

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE  
PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR  
NATHALIE DESCHESES

LIENS ENTRE LE STRESS PARENTAL ET LE SOUTIEN SOCIAL  
DES PARENTS AYANT UN ENFANT  
ATTEINT DE FIBROSE KYSTIQUE

AOÛT 1997

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

## Sommaire

La présence de la maladie chronique chez l'enfant bouscule l'organisation familiale, génère du stress et exige beaucoup d'adaptation pour les parents et la famille. Cette recherche s'adresse aux familles avec de jeunes enfants (1-11ans) atteints de fibrose kystique. Son principal objectif est de décrire les liens qui existent entre le stress vécu par les parents et les sources de soutien dont ils disposent. Les hypothèses postulent l'existence de relations significatives: 1) entre la fréquence de contacts avec les figures de soutien et le niveau de stress parental, 2) entre le degré de confiance à l'endroit des figures de soutien et le niveau de stress parental, 3) et entre le degré d'alliance parentale et le niveau de stress parental. De plus, certaines questions ont été abordées de façon exploratoire. 1) Y-a-t-il un ou des types de soutien social (instrumental, émotionnel, de socialisation) qui soient davantage associés à une diminution du niveau de stress parental? 2) Quelle est la contribution spécifique provenant du conjoint? Vingt-six couples ont été recrutés par le biais des cliniques de fibrose kystique et ont complétés les questionnaires suivants: Inventaire de Stress Parental (Abidin, 1990), Échelle de Soutien Social (Trivette et Dunst, 1988) et Inventaire sur l'Alliance Parentale (Abidin et Brunner, 1988). L'examen des résultats s'appuie sur des analyses corrélationnelles et de régression multiple utilisant les scores de stress parental comme variable prédite. En effet, bien que les parents de cette recherche rapportent un niveau de stress parental plus élevé que les normes établies, les résultats démontrent que le soutien social

contribu de façon significative à la diminution du stress parental. La fréquence de contacts avec les figures de soutien ainsi que le soutien particulier du conjoint seraient des dimensions importantes du soutien social des parents. La présence des pères au sein de cette recherche a permis d'observer que le vécu des pères et des mères est sensiblement le même, malgré certaines particularités, surtout en ce qui concerne le soutien provenant du conjoint. Pour les mères, le soutien conjugal contribu spécifiquement à la diminution de la détresse parentale. Tandis que pour les pères, le soutien de la conjointe contribu plus spécifiquement à la diminution de stress ressenti au sein de la relation parent-enfant et de la perception de l'enfant. La discussion met l'accent sur les implications théoriques et pratiques des liens entre le stress parental et le soutien social chez les familles confrontées à une maladie chronique telle que la fibrose kystique.

## Table des matières

|   |      |
|---|------|
| Sommaire .....                                      | ii   |
| Table des matières .....                            | iv   |
| Liste des tableaux .....                            | vi   |
| Liste des figures .....                             | vii  |
| Remerciements .....                                 | viii |
| Introduction .....                                  | 1    |
| Contexte théorique .....                            | 4    |
| La maladie chronique chez l'enfant .....            | 5    |
| Prévalence et définition .....                      | 6    |
| La fibrose kystique chez l'enfant .....             | 11   |
| Prévalence et définition .....                      | 12   |
| Manifestations, traitements et phases .....         | 13   |
| L'enfant malade et son contexte familial .....      | 18   |
| La maladie de l'enfant et la crise du système ..... | 19   |
| La typologie de la maladie .....                    | 21   |
| Le cycle de la maladie .....                        | 23   |
| Le cycle de la vie .....                            | 24   |
| L'expérience subjective des parents .....           | 26   |
| Le stress parental .....                            | 35   |
| Définition du stress parental .....                 | 36   |
| Le stress et la maladie chronique .....             | 38   |
| Le soutien social .....                             | 46   |
| La définition et les dimensions du soutien .....    | 47   |
| La théorie du soutien .....                         | 49   |
| Le soutien social et la maladie chronique .....     | 50   |
| Le soutien du conjoint .....                        | 54   |
| Objectifs et hypothèses de recherche .....          | 56   |
| Hypothèses et questions exploratoires .....         | 57   |
| Variables .....                                     | 58   |
| Méthodologie .....                                  | 59   |
| Sujets .....  | 60   |
| Les instruments de mesure .....                     | 64   |
| Questionnaire Socio-démographique .....             | 64   |
| Index de Stress Parental/forme brève .....          | 64   |
| échelle de Soutien Social .....                     | 67   |
| Inventaire sur l'Alliance Parentale .....           | 69   |
| Procédure .....                                     | 70   |

|   |     |
|---|-----|
| Résultats .....   | 72  |
| Les analyses statistiques .....                           | 73  |
| Les analyses descriptives .....                           | 74  |
| Inventaire de Stress Parental .....                       | 74  |
| échelle de soutien social .....                           | 75  |
| L'inventaire sur l'Alliance Parentale .....               | 77  |
| Les analyses bi-variées .....                             | 78  |
| Types de soutien .....                                    | 80  |
| Les analyses multivariées .....                           | 83  |
| Discussion .....  | 86  |
| Liens entre le soutien social et le stress parental ..... | 90  |
| Conclusion .....  | 96  |
| Références .....  | 101 |
| Appendices .....  | 108 |

## Liste des tableaux

|           |  |    |
|-----------|--|----|
| Tableau 1 | Distribution de fréquences des caractéristiques des familles ...   | 61 |
| Tableau 2 | Distribution de fréquences des caractéristiques des enfants atteints de fibrose kystique .....                                       | 63 |
| Tableau 3 | Moyennes et écarts-types de l'Inventaire de Stress Parental ...  | 75 |
| Tableau 4 | Correlations de Pearson: Les dimensions du soutien social et du stress parental .....  | 79 |
| Tableau 5 | Correlations de Pearson: Les types de soutien social et les dimensions du stress parental .....                                      | 81 |
| Tableau 6 | Correlations de Pearson: Stress parental, alliance parentale et soutien du conjoint .....  | 82 |
| Tableau 7 | Régression multiple: Détresse parentale, interaction parent-enfant, stress total de l'ISP et figures de soutien (mères) .....        | 84 |
| Tableau 8 | Régression multiple: Interaction parent-enfant, difficultés chez l'enfant, stress total de l'ISP et figures de soutien (pères) ..... | 85 |

Liste des figures

|          |   |    |
|----------|---|----|
| Figure 1 | Dimensions pour décrire un enfant atteint de condition chronique (Perrin et al., 1993) .....        | 0  |
| Figure 2 | Description des caractéristiques déterminantes de la fibrose kystique comme maladie chronique ..... | 14 |
| Figure 3 | Les 6 principales figures de soutien des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique .....  | 77 |



## Remerciements

L'auteur tient à exprimer des remerciements des plus sincères à ses co-directeurs de mémoire, Monsieur Carl Lacharité et Monsieur Jean-Pierre Gagnier, tous deux professeurs au Département de Psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières et professeurs au Groupe de recherche en développement de l'enfance et de la famille (GREDEF). Leur passion et leurs connaissances ont été très communicatives. Leur confiance et leur support instrumental et émotionnel ont été de grand secours. Des remerciements spécifiques sont également adressés aux différents collaborateurs de la clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier de l'université Laval (Madame Francine Brosseau, Dr. Jean-Yves Roy, Dr. Pierre Bigonnesse et Dr. Georges Rivard) ainsi qu'à ceux du Centre universitaire de santé de l'Estrie (Madame Francine Théoret, Madame Marguerite Plante et Dr. Julie Lippé). L'accueil favorable réservé à cette recherche en a permis la réalisation. Finalement, l'auteur désire tout particulièrement manifester sa gratitude aux parents pour leur ouverture et leur générosité. Bien entendu, sans eux la réalisation de cette recherche aurait été veine. Un tout dernier merci, et non le moindre, à tous ceux que je ne peux nommer mais qui ont occupé une place privilégiée par leur amitié et leur soutien tout au long de ce périple.

## Introduction

La vie personnelle et familiale est profondément affectée en présence d'une maladie chronique chez un enfant. L'annonce du diagnostic, ainsi que les étapes subséquentes, provoquent de nombreux changements au sein de la structure et du fonctionnement de la famille, incluant la redistribution de rôles et de responsabilités pour la plupart des membres de la famille. Dépendamment de la sévérité de la maladie et de la complexité des soins requis, l'investissement de la famille en temps et en énergie est plus ou moins intensif. Les tâches spécifiques reliées à la présence de la maladie chronique infantile doivent être amalgamées aux différentes tâches quotidiennes et aux multiples tâches développementales. La fibrose kystique est ici ciblée car elle est une maladie chronique terminale qui peut substantiellement altérer le développement physique et psychologique de l'enfant. Elle comporte également des implications majeures pour le fonctionnement et l'adaptation de la famille. Pendant le cours de la maladie, les parents font face à de nombreux stressors tant au plan cognitif et émotionnel qu'au niveau des activités quotidiennes, des soins et des relations interpersonnelles. De tels stressors surviennent sur une base quotidienne et continue.

Plusieurs chercheurs se sont penchés sur les différents impacts de la maladie chronique sur l'enfant, les parents, la fratrie ou l'ensemble de la famille. Ces différentes recherches rapportent des problèmes d'adaptation,

d'ajustement, de communication ou toutes autres problématiques au sein des familles dont un enfant est atteint de maladie chronique.

Cependant, le terme impact, en tant que changement adaptatif n'est pas nécessairement négatif en soi. Certaines familles démontrent, en effet, une bonne qualité d'ajustement et d'adaptation et certains parents ne présentent pas de problèmes émotionnels, fonctionnels ou psychologiques particuliers (détresse parentale, dépression, stress, etc.). Ainsi, un nouveau courant est en train de voir le jour au niveau de la recherche scientifique afin de déterminer les facteurs et les mécanismes facilitant l'adaptation de parents aux prises avec la maladie chronique de leur enfant.

Bien que la maladie chronique soit susceptible d'augmenter le niveau de stress associé aux différentes tâches parentales, plusieurs facteurs peuvent entrer en interaction avec les stress ressentis par les parents. Le soutien social accessible, et particulièrement le soutien procuré par le conjoint, sont des facteurs importants et ils sont au centre de notre questionnement. Des recherches soutiennent en effet l'existence de liens entre le stress parental et le soutien social mais aucune ne précise la contribution spécifique des différentes dimensions du soutien social (fréquence de contact, degré de confiance, types et sources de soutien). Cette recherche vise donc à mieux comprendre les liens pouvant exister entre le stress parental et le soutien social en présence de maladie chronique infantile et plus spécifiquement en présence de la fibrose kystique. Elle soulève une problématique complexe et s'inscrit dans un courant de recherche d'actualité. Elle examine l'expérience

parentale de s'occuper d'un enfant souffrant d'une maladie chronique. Son originalité tient du fait qu'elle tente d'identifier les différentes dimensions du soutien social contribuant à la diminution du stress parental. De plus, l'expérience des pères autant que l'expérience des mères y est scrutée, ce qui répond à un manque important de participation des pères au sein des recherches scientifiques.

Dans un premier temps, nous situerons la problématique de la maladie chronique chez l'enfant, et plus particulièrement les spécificités de la fibrose kystique. Ensuite seront abordés les différents impacts de la maladie chronique ainsi que le vécu des parents. Finalement, l'ensemble des variables de cette recherche feront l'objet de traitement particulier en relation avec la problématique proposée et les hypothèses présentées. Les résultats et la discussion tiendront compte à la fois de préoccupations scientifiques et cliniques. La conclusion portera sur une autocritique du projet et sur des pistes de recherches fondamentales et cliniques.

## Contexte théorique

## La maladie chronique chez l'enfant

Depuis longtemps, les recherches scientifiques concernant les différentes maladies chroniques ont priorisé une approche biomédicale. Elles ont prioritairement cherché à mieux comprendre la maladie, ses mécanismes, son évolution, ses manifestations et ce, afin de développer des traitements qui soient de plus en plus efficaces. Les progrès dans la technologie médicale ont permis l'augmentation de la longévité des personnes atteintes de maladie chronique et parfois même la guérison.

En complémentarité à l'approche biomédicale, une nouvelle approche se fait de plus en plus présente, soit l'approche psychosociale. Celle-ci vise davantage la compréhension des différents impacts de la maladie chronique sur l'individu, la famille et la société. Elle permet de relier l'aspect médical à l'expérience que font les personnes confrontées à la maladie chronique. Cette recherche se définit selon cette approche et tente de spécifier l'impact d'une maladie chronique infantile (la fibrose kystique) sur le couple parental.

### Prévalence et définition

Dans la plupart des recherches, le pourcentage des jeunes de moins de 20 ans atteints de maladie chronique se situe entre 10 et 20 pour cent (Gortmaker & Sappenfield, 1984; Leventhal & Sabbeth, 1986). De plus, on estime qu'environ 10% des enfants atteints de maladie chronique le sont sévèrement. On peut constater que le taux de prévalence concernant la maladie chronique infantile varie largement dépendamment de la définition utilisée, de la méthodologie de l'étude et de la source des données. Cette variabilité soulève le manque d'uniformité quant à la définition de la maladie chronique et à la catégorisation.

D'autre part, la méthode dominante pour identifier un enfant atteint d'une maladie chronique implique la reconnaissance d'une condition de santé particulière qui est, ou peut être de longue durée. On aborde les différentes maladies selon une approche biomédicale laquelle se base principalement sur l'étiologie de la maladie ou sur les entités biologiques atteintes (les organes atteints). Selon cette approche, chaque maladie est distincte l'une de l'autre et a des implications différentes pour l'enfant et la famille. La perspective d'étudier chaque maladie séparément est décourageante et il est invraisemblable que le coût et les efforts en soient justifiés. De plus, la faible prévalence pour chaque maladie vient appuyer cette incongruité. Il existe un nombre considérable et diversifié de maladie chronique, près d'une centaine. Il est donc difficile de concevoir que



chacune d'entre elles a un effet différent sur l'enfant et la famille et qu'elle présente différentes implications pour les services de santé.

Depuis près de 20 ans, des chercheurs constatent que des maladies différentes peuvent avoir des traits semblables. Certains chercheurs se sont penchés plus spécifiquement sur la nécessité de développer une approche générale qui permette d'étudier les différentes maladies chroniques. Ils proposent une définition et des critères plus généraux afin de favoriser la généralisation des résultats et la comparaison entre les différentes recherches (Perrin, Newacheck, Pless, Drotar, Gortmaker, Leventhal, Perrin, Stein, Walker & Weitzman, 1993).

Bien que les différences soient considérables et manifestes parmi les nombreux types spécifiques de conditions chroniques, il existe donc d'importantes généralités dans l'expérience que font l'enfant et la famille, quelque soit la condition chronique (Patterson, 1988; Perrin et al, 1993). Ainsi, que ce soit les visites plus fréquentes dans les services professionnels de santé, le défi plus grand au niveau des tâches parentales, les difficultés financières, les perturbations sur les activités familiales et sociales, tous ces éléments amènent à penser à des thèmes communs entre les différentes conditions chroniques.

Perrin et al. (1993) proposent donc un modèle méthodologique et conceptuel afin de définir et de classer les conditions chroniques. Idéalement, la définition devrait être plus globale et flexible. Elle devrait

également refléter le statut fonctionnel de l'enfant et les besoins en services médicaux plutôt que la simple présence de conditions particulières. Une approche à deux niveaux pourrait satisfaire ces critères. Ils recommandent donc de tenir compte à la fois de la durée et de l'impact des dimensions de la condition chronique sur la qualité de vie de l'enfant et de la famille.

D'une part, la durée permet de distinguer les conditions aiguës, transitoires, limitantes de celles qui sont permanentes ou de longue durée. Ainsi, une condition ayant une durée actuelle ou estimée de 3 mois ou plus, peut être classifiée comme étant chronique (Perrin et al., 1993).

D'autre part, habituellement, les conditions chroniques sont classifiées en regard du système organique le plus directement atteint. Cependant, une telle classification peut être confuse parce que plusieurs conditions impliquent plus d'un système dans leur étiologie, leurs symptômes et leur traitements. Plusieurs autres dimensions pourraient permettre une distinction plus utile au sein d'une large catégorie de conditions chroniques.

Une alternative proposée par Perrin et al. (1993) consiste à classer l'enfant atteint d'une condition chronique selon différentes dimensions à partir d'une échelle continue (figure 1). Ainsi, la description ne serait pas statique et pourrait s'ajuster avec l'expérience de l'enfant dans le temps, avec les traitements et avec la progression de la condition.

|    |   |              |                  |
|----|---|--------------|------------------|
| A. | Durée   | Brève        | Longue           |
| B. | Début   | Congénital   | Acquis           |
| C. | Limitations dans les activités normales selon l'âge | Aucune       | Incapable        |
| D. | Visibilité  | Non visible  | Très visible     |
| E. | Espérance de vie                                    | Habituel     | Menace immédiate |
| F. | Mobilité  | Non atteinte | Très atteinte    |
| G. | Fonctionnement physiologique                        | Non atteint  | Très atteint     |
| H. | Cognition   | Normale      | Très atteinte    |
| I. | Émotionnel/social                                   | Normal       | Très atteint     |
| J. | Fonctionnement sensoriel                            | Non atteint  | Très atteint     |
| K. | Communication                                       | Non atteinte | Très atteinte    |
| L. | Progression   | Stable       | Progressive      |
| M. | Incertitude   | Épisodique   | Prévisible       |

*Figure 1.* Dimensions pour décrire une enfant atteint de condition chronique (Perrin et al., 1993).

Ces dimensions ne sont pas mutuellement exclusives. Elles permettent de décrire l'ensemble des conditions chroniques et de rendre compte efficacement de l'expérience de l'enfant atteint de condition chronique.

Certaines définitions de condition chronique utilisent également le degré de sévérité de la condition comme un critère d'identification. Cependant, ce critère à lui seul est insuffisant. En utilisant les différentes dimensions mentionnées ci-haut, cela permet de spécifier le niveau de sévérité en terme d'impact sur la vie quotidienne de l'enfant. En fait, on met ici l'emphase sur l'impact des conditions sur la qualité de vie de l'enfant plutôt que sur la simple présence d'une condition elle-même.

Il est également important de considérer les besoins particuliers en soins médicaux, la fréquence des visites chez le médecin ou à un centre médical pour des examens de contrôle ou des soins spécialisés, l'utilisation de médication pour contrôler la maladie ou encore la nécessité d'une diète ou d'exercice spécifique.

Perrin et al. (1993) proposent un cadre qui décrit les conditions par le biais de leur expression chez l'enfant. Ces dimensions incluent les désordres biologiques sous-jacents, la quantité d'insuffisance que cela entraîne, l'impact sur la qualité de vie de l'enfant et de la famille ainsi que les charges imposées par ces conditions sur les plans financier, social et émotionnel.

De plus, l'enfant présentant une maladie chronique ne recouvre jamais un parfait état de santé et doit passer sa vie entière à composer avec des limitations qui souvent sont de plus en plus importantes (Patterson, 1988). La plupart du temps, la majeure partie des soins doit être assurée en milieu familial (médication, diète, programme de physiothérapie, régime de vie, etc.). Le milieu médical n'intervient que pour superviser et réajuster les soins, procéder à des examens de contrôle et de routine ou pour offrir des soins spécialisés lors des manifestations symptomatiques de la maladie (rechutes, dégradation importante de la condition de santé, etc.)

### La fibrose kystique chez l'enfant

Le taux de prévalence de la maladie chronique chez les enfants et les adolescents a augmenté de façon importante au cours des deux dernières décennies. Pour la plus grande part de la prévalence, le nombre de nouveau cas d'enfants atteints de maladie chronique n'aurait pas changé et demeurerait stable depuis plusieurs décennies. Il est pourtant frappant d'observer l'augmentation du taux de survie des enfants atteints d'une maladie grâce aux progrès dans les technologies médicales. La fibrose kystique, l'hémophilie, le cancer, le diabète et les problèmes renaux en sont des exemples patents (Melamed, Siegel et Ridley-Johnson, 1988; Patterson, 1988). L'augmentation de la longévité des enfants atteints de maladie chronique aurait également augmenté les difficultés pour l'enfant et la famille, la charge des soins prolongés et l'ambiguïté du futur inhérente à la

présence de la maladie chronique. La fibrose kystique en est un bel exemple puisque l'espérance de vie est présentement de 30 ans, comparativement à 4 ans en 1960. Ainsi, les familles actuelles ayant un enfant atteint de fibrose kystique doivent composer plus longtemps avec les différentes implications de la maladie en comparaison aux familles d'hier. L'impact de la maladie sur l'enfant et la famille ainsi que les exigences pour l'adaptation sont certainement plus grands puisqu'ils nécessitent des réajustements plus nombreux qui s'étendent sur une période de temps plus prolongée.

### Prévalence et définition

La fibrose kystique est la maladie héréditaire récessive la plus fréquente. Le taux de prévalence varie grandement d'une source à l'autre. Selon différentes sources, elle affecterait environ 1 personne sur 5000 aux États Unis (Gortmaker & Sappenfield, 1984) et environ 1 personne sur 2000 en Amérique du Nord (Cunningham & Taussig, 1988). Cette variabilité pourrait s'expliquer par la plus grande diversité d'ethnies aux États Unis et il semble que la fibrose kystique se retrouve moins fréquemment chez les peuples de race noire (1/ 17,000) et rarement chez les orientaux et les autochtones (1/ 90,000)(Matthews & Drotar, 1984).

Au Canada, quelques 2000 enfants naissent chaque année avec la maladie (Cunningham & Taussig, 1988). Au Québec, environ 1000 personnes en sont affectées et reçoivent des traitements, dont 288 enfants de

moins de 10 ans (Régistre Canadien données-patients de la Fondation Canadienne de la Fibrose Kystiques, 1992).

Dans la plupart des cas, le diagnostic est fait au cours des trois premières années de vie. Dans 10 à 15% des cas, les symptômes apparaissent à la naissance. D'autres sont diagnostiqués avant l'apparition des symptômes par un dépistage systématique en raison des antécédents médicaux ou familiaux. Aussi, l'âge auquel apparaissent les symptômes, le type des symptômes et la gravité de la maladie elle-même varient considérablement d'un enfant à l'autre. Cependant, les deux désordres les plus sérieux sont les problèmes respiratoires (broncho pneumopathie chronique) et digestifs (malabsorption).

### Manifestations, traitements et phases

Afin de mieux situer la fibrose kystique au sein des différentes maladies chroniques, il est facilitant de reprendre les dimensions proposées précédemment par Perrin et al. (1993). La figure 2 présente donc certaines dimensions de la figure 1, tout en y spécifiant quelques particularités spécifiques à la fibrose kystique.

|    |   |  |   |
|----|---|--|---|
| A. | Durée   | Courte   | Longue<br><i>20-30 ans</i>  |
| B. | Début   | Congénital<br><i>Majorité au cours des trois premières années de vie</i> | Acquis  |
| C. | Limitations dans les activités normales selon l'âge | Aucune   | Incapable<br><i>Dépendamment de la sévérité de l'atteinte<br/>Graduelles selon la progression de la maladie</i> |
| D. | Visibilité  | Non visible<br><i>Habituellement peu visible</i>                         | Très visible  |
| E. | Espérance de vie                                    | Habituel   | Menace immédiate<br><i>Diminue l'espérance de vie (30 ans)</i>  |
| G. | Fonctionnement physiologique                        | Non atteint  | Très atteint<br><i>Problèmes gastro-intestinaux<br/>Désordres pulmonaires</i>                                   |
| I. | Émotionnel/social                                   | Normal   | Très atteint<br><i>Relatif à l'adaptation de l'enfant et de la famille</i>                                      |
| L. | Progression   | Stable   | <i>Progressive</i>  |
| M. | Incertitude   | Épisodique<br><i>Lors des complications médicales</i>                    | Prévisible  |

*Figure 2.* Description des caractéristiques déterminantes de la fibrose kystique comme maladie chronique.



La fibrose kystique est une maladie chronique à évolution progressive qui est encore à ce jour incurable. Elle se caractérise par une dysfonction généralisée des glandes exocrines. Ces glandes produisent des sécrétions claires et filantes comme la sueur, le mucus, les larmes, la salive et les sucs gastriques. Chez les personnes atteintes de fibrose kystique, les glandes muqueuses exocrines sécrètent souvent des liquides visqueux pouvant obstruer des conduits ou des canaux. Les bouchons se forment le plus souvent dans les poumons et les intestins, où ils peuvent entraver des fonctions vitales telles que la respiration et la digestion.

Les problèmes gastro-intestinaux sont les plus fréquents et sont présents chez la majorité des personnes atteintes (85% des cas). La digestion anormale est donc un problème fréquent mais on peut habituellement le contrôler par une alimentation appropriée et par l'ajout de suppléments, d'enzymes pancréatiques et de vitamines aux repas. Les problèmes de malabsorption peuvent se manifester par un retard de croissance staturo-pondéral, des problèmes intestinaux ou une faiblesse du système immunitaire.

Les désordres pulmonaires, quant à eux, peuvent donner lieu à des poussées d'infections respiratoires ou à une aggravation de la maladie pulmonaire. Les traitements nécessaires afin de contrer les problèmes pulmonaires sont la physiothérapie pulmonaire (drainage bronchique ou postural communément appelé "clapping"), les aérosols (bronchodilatateurs, fluidifiants, décongestifs), les antibiotiques (voie orale, intraveineuse ou par

inhalation) et l'exercice physique. Les problèmes respiratoires sont la cause de près de 95% des cas de décès. Les problèmes pulmonaires se manifestent parfois par de la toux, du râlement et du crachement. Ils nécessitent un environnement favorable pour les voies respiratoires. Ils peuvent également entraîner des limitations physiques.

Actuellement, les traitements sont encore palliatifs. Ainsi, ils ont pour but de ralentir la progression de la maladie, de réduire les complications médicales et de prolonger l'espérance de vie (Patterson, 1988). Ils varient grandement d'un enfant à l'autre selon les problèmes rencontrés (gastro-intestinaux et/ou pulmonaires), les types de symptômes et la gravité de la maladie. Les parents doivent assurer l'adhérence aux traitements de façon quotidienne. La charge est imposante et restrictive pour l'enfant et la famille (activités, routine, gardiennage, etc). Les demandes en soins étant quotidiennes, il est difficile pour ces familles d'ignorer ou d'oublier la présence de la maladie.

La première année, suite au diagnostic, les parents doivent donc prendre connaissance de la maladie et de l'évolution de celle-ci. Ils doivent également apprendre certaines techniques spécialisées (clapping, inhalation, etc) afin d'être en mesure d'offrir les soins nécessaires à domicile. La phase du diagnostic, proprement dite, est certainement la plus exigeante et elle signifie une demande en adaptation considérable pour l'enfant et tous les membres de la famille.

Ensuite, lorsque la routine est établie, les parents doivent assurer quotidiennement les différents traitements. Ce qui représente une charge supplémentaire au niveau parental et ce, à long terme. La phase du traitement s'étend donc sur une très longue période de temps (10-30 ans). En fait, jusqu'à la manifestation de problèmes de santé importants annonçant la phase terminale. Tout au long de l'évolution de la maladie, l'enfant et la famille doivent également faire face à des complications médicales (infections respiratoires, aggravations des symptômes, etc), ce qui nécessitent des hospitalisations, un suivi médical et un réajustement des différents traitements. Ceux-ci sont alors intensifs, jusqu'à un retour vers une certaine stabilisation de l'état de santé de l'enfant. Les craintes et les incertitudes sont nombreuses quant à la progression de la maladie.

La fibrose kystique est une maladie qui a de profondes conséquences sur l'unité familiale. Elle influence tous les aspects de la vie familiale tels que les contraintes de temps, les finances, les rôles et les relations interpersonnelles (Reed, 1990). On peut constater que l'enfant et la famille doivent consacrer une quantité énorme d'énergie physique et émotionnelle afin de répondre aux différents besoins liés à la présence de la maladie, ce qui constitue un changement potentiel au niveau des processus familiaux. Les exigences adaptatives sont multiples. Elles ont des répercussions sur les processus familiaux et l'organisation de la vie de tous les jours.

Pour la prochaine partie, nous essaierons de rendre compte des récents développements dans l'étude des liens entre la maladie chronique et le contexte familial. Dans ce cadre, nous verrons à spécifier les enjeux spécifiques de la fibrose kystique.

### L'enfant malade et son contexte familial

Reed (1990) définit les modifications dans les processus familiaux comme étant l'état dans lequel une famille expérimente un stressor qui remet en question leur habilité fonctionnelle normalement efficace. Les stressors seraient tout événement qui modifie l'ensemble de la façon d'être de la famille. Une famille à risque suite à un stressor serait celle qui: 1) ne serait pas en mesure de rencontrer les besoins physiques, émotionnels ou spirituels de tous ses membres, 2) ne recherche pas ou n'accepte pas l'aide appropriée, ou 3) ne s'adapte pas constructivement à une crise. Cependant, bien que les modifications des processus familiaux soient incontournables en présence de problème de santé, ceux-ci sont parfois tout à fait ajustés et favorisent l'adaptation des familles.

La maladie chronique crée du stress dans la famille et peut susciter une désorganisation. Il semble également que la dynamique familiale influe grandement sur l'évolution de la maladie (Doherty et Campbell, 1990). Certaines études soutiennent que l'adaptation de l'individu à un problème de santé résulte non seulement de ses traits personnels mais aussi de ses

interactions familiales (Burman et Margolin, 1992; Campbell, 1986). Lorsqu'il est question de maladie chronique chez l'enfant, ces prémisses sont d'autant plus importantes puisque l'enfant est par simple définition, plus dépendant et influencé par l'ensemble de sa famille. Son adaptation est grandement reliée à l'adaptation familiale.

La relation entre la dynamique familiale et la problématique de santé est très complexe. Il est impossible de distinguer clairement les effets directs de l'une sur l'autre. En effet, on conçoit plutôt une coévolution de la dynamique familiale avec la problématique de santé, l'une étant étroitement liée à l'autre (Duhamel, 1995). Pour comprendre les impacts, les stressors et les mécanismes d'adaptation en présence de la maladie chronique chez l'enfant, il devient essentiel de considérer le système familial dans lequel l'enfant évolue.

### La maladie de l'enfant et la crise du système

Plusieurs études démontrent, en effet, qu'une problématique de santé affecte non seulement la vie du patient mais aussi de toute sa famille (Duhamel, 1995). Il est important de considérer que toute problématique de santé s'inscrit dans un contexte familial qui change continuellement face aux demandes de la vie quotidienne, incluant les tâches des différentes étapes de la vie (Paul, 1993).

Depuis plusieurs années, certains auteurs abordent la maladie chronique selon une perspective systémique (Doherty & Campbell, 1990; Duhamel, 1995; Rolland, 1988). Ainsi, une difficulté chez un des membres de la famille aurait un effet sur tous les autres, et un changement chez un des membres de la famille affecterait tous les autres. La maladie de l'enfant ne se réduit pas seulement à l'enfant lui-même mais comporterait des ramifications pour tous les autres membres de la famille (Kazak, 1989).

Selon Turk et Kerns (1985), les conséquences d'une maladie sur le fonctionnement d'une famille dépendent de plusieurs facteurs. Les plus importants étant la nature de la maladie, le degré d'incapacité, le pronostic, la durée de la maladie, les séquelles qui y sont associées, l'âge et le sexe du patient, ses rôles sociaux et familiaux, son niveau socio-économique et l'étape du cycle de la vie familiale. Cependant, une perspective systémique inclue également une notion d'évolution. Ainsi, le fonctionnement d'une famille est un processus fluctuant dans le temps. Les différents stressors et les résolutions de crise sont reliés aux phases de stabilité et d'instabilité qui se succèdent l'une et l'autre.

Rolland (1988) est considéré comme un auteur important. Il présente un modèle conceptuel qui prend simultanément en considération les demandes d'adaptation placées sur les familles et les caractéristiques de la maladie. Ce modèle inclut donc à la fois la typologie de la maladie, le cycle de la maladie et le cycle de la vie familiale. Selon l'interaction entre ces trois dimensions, il est possible de mieux comprendre l'impact de la maladie sur

les exigences d'adaptation, les enjeux personnels et familiaux, les défis développementaux et la structure familiale.

### La typologie de la maladie.

Cette conceptualisation permet une distinction entre les différents critères généraux de la maladie chronique tels que la manifestation (soudaine ou graduelle), le cours de la maladie (progressive, constante ou épisodique), l'issue (fatale, diminue l'espérance de vie, non fatale) ainsi que le degré d'incapacité (graduel ou momentané). Chacune de ces caractéristiques auraient des implications différentes au niveau de l'adaptation des familles.

Selon la manière dont se manifeste la maladie, la charge d'adaptation est plus ou moins grande. Ainsi, pour une manifestation soudaine et imprévisible de la maladie, tel que pour la fibrose kystique, les familles doivent mobiliser rapidement leurs habilités afin de composer avec une situation de crise. Les changements et les demandes en adaptation sont immédiats et condensés sur une courte période de temps.

Le cours de la maladie prend généralement trois formes, soit progressif, constant ou épisodique. Selon cette distinction, une maladie progressive est celle qui est continuellement ou généralement symptomatique et qui

progressive en sévérité. L'individu et la famille sont quotidiennement confrontés à la présence symptomatique de la maladie. Les moments de soulagement par rapport aux demandes sont minimes. Par le fait même, les demandes en adaptation et les changements de rôles sont continuels. L'augmentation des tensions chez les membres de la famille soignante provient de l'épuisement dû à l'augmentation des tâches et des demandes. De plus, il est important de différencier une progression lente d'une progression rapide. Une progression lente demande une grande résistance pour les membres de la famille et ce, sur une longue période de temps. La flexibilité de la famille, en termes de capacité à réorganiser les rôles internes ainsi que leur capacité ou leur acceptation à utiliser des ressources extérieures est primordiale.

La mesure selon laquelle la maladie chronique peut causer la mort et le degré avec lequel elle diminue l'espérance de vie est importante pour distinguer les impacts psychosociaux. Le facteur principal est «l'anticipation initiale» que la maladie peut causer la mort. La nature du «ça peut arriver» crée un milieu propice pour la surprotection et les bénéfices secondaires pour la personne atteinte. Ceci est particulièrement significatif pour les enfants atteints de fibrose kystique, d'hémophilie, de diabète juvénile ou d'asthme (Rolland, 1988).

L'ampleur des incapacités, leur nature et le moment où ils apparaissent sont des éléments marquants dans le degré de stress que les familles expérimentent. Une maladie progressive accorde aux familles un certain



temps pour anticiper et se préparer aux changements. Cependant, le degré d'incertitude relié à la venue de la maladie est la caractéristique principale qui englobe et colore toutes les autres caractéristiques.

### Le cycle de la maladie

La notion de phase permet une vision longitudinale et une meilleure compréhension du processus de la maladie chronique. Elle comporte ses propres points de repères, ses transitions et ses exigences. Chaque phase génère des tâches développementales particulières qui se différencient par leur intensité ou par les changements imposés au système familial.

La documentation scientifique portant sur la maladie chronique décrit généralement de 3 à 5 phases: le diagnostic, les traitements (ou chronique), les rémissions, la guérison ou la phase terminale et la mort (Doherty & Campbell, 1991; Moos & Schaefer, 1989; Rolland, 1988). Cependant, en ce qui concerne la fibrose kystique, il n'y a pas de phase de rémission et il n'y a pas de guérison possible. La phase dominante est donc celle du traitement puisqu'elle s'étend du diagnostic à la mort. Au niveau psychosocial, cette phase évoque pour les familles une "longue route" ou un "jour après jour" en présence de la maladie chronique. Leur habilité à maintenir une vie d'apparence normale sous d'intenses incertitudes et sous la présence "paranormale" de la maladie chronique est certainement la plus grande tâche reliée à cette période. Une autre tâche consiste également à maintenir

un maximum d'autonomie pour tous les membres de la famille malgré les liens de dépendance qu'amène la nécessité de s'entraider (Rolland, 1988).

Les périodes de transitions entre les différentes phases de la maladie sont également très importantes. C'est un moment pour réévaluer les structures familiales afin de faire face aux nouvelles demandes reliées à la maladie. Si la phase précédente n'est pas bien complétée, cela risque de compliquer ou de bloquer la transition vers la phase subséquente.

### Le cycle de la vie.

Un concept central dans le développement de l'individu ou de la famille est certes celui du cycle de la vie. La notion de cycle réfère à un ordre spécifique de séquence selon lequel se déroule le cours de la vie de l'individu, de la famille ou de la maladie. Ce qu'ils ont en commun, c'est l'alternance entre des périodes de stabilité et de structuration et des périodes de transition. Les périodes transitoires sont potentiellement les plus vulnérables pour l'individu et la famille puisqu'elles requièrent une réévaluation des structures afin de faire face aux nouvelles demandes et suscitent un déséquilibre momentané (Rolland, 1988).

Ainsi le système familial franchit habituellement de grandes étapes tout au cours de son évolution. Combrinck-Graham (1985) ajoute aux phases développementales de la famille la notion d'alternance entre une force

centripète et centrifuge. De façon plus spécifique, le système familial oscille entre des périodes d'intimité et des périodes de distance. Les périodes d'intimité sont appelées centripètes parce que les forces prédominantes unissent les membres de la famille. Durant ces périodes, les individus et la famille mettent l'emphasis sur la vie interne de la famille. Les liens extérieurs sont diminués pendant que les liens intérieurs s'accroissent en raison du travail d'équipe dont la famille a besoin. Entre autre, la grossesse et les familles avec de jeunes enfants se trouvent donc en période de force centripète.

Les périodes de distance, comme l'adolescence sont appelées centrifuges parce que les membres de la famille se différencient les uns des autres. Pendant ces périodes, les individus sont centrés davantage sur leur propres finalités et placent temporairement de côté les finalités familiales. Lors d'une transition vers une période centrifuge, la structure de la vie familiale se déplace donc afin d'accomoder les buts individuels des membres de la famille. Ceux-ci mettent l'emphasis sur leurs relations extra-familiales.

Habituellement, la maladie chronique exerce une force centripète sur le système familial. Il est donc important de considérer à quel moment de l'étape du cycle de la vie la maladie chronique touche la famille. Si la manifestation de la maladie coïncide avec une période centripète de la vie familiale, cela peut avoir d'importantes conséquences. Cela risque de prolonger cette période ou encore, faire en sorte que les familles restent bloquées à cette période de leur évolution. Une maladie progressive

augmente la difficulté à faire la transition vers une période centrifuge (de désengagement) ou risque grandement de maintenir la famille dans un état de fusion (Rolland, 1988).

Compte tenu des différents impacts et des différentes demandes associées à la maladie chronique, il n'est pas inhabituel de constater à l'intérieur du système familial un certain niveau de détresse psychologique. La détresse psychologique serait, entre autre, reliée à certaines variables telles que la nature et l'évolution de la maladie, les ressources d'adaptation individuelles, la structure et le fonctionnement de la famille, ainsi que les ressources médicales, psychologiques et éducationnelles (Kazak, 1989).

L'expérience subjective que font l'enfant et la famille confrontés à la maladie chronique varie donc grandement d'un cas à l'autre dépendamment des mécanismes d'adaptation, de la qualité d'ajustement de l'enfant et de la famille et des ressources personnelles et sociales. Dans la prochaine section, nous tenterons de dégager certaines généralités et de préciser plus spécifiquement le vécu des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique.

### L'expérience subjective des parents

Une problématique de santé amène inévitablement une réorganisation des rôles et des responsabilités de chacun des membres de la famille. Les

interactions entre les individus sont souvent modifiées pour permettre une adaptation à la problématique de santé. Sous certaines conditions, les relations familiales peuvent profiter d'une expérience reliée à une problématique de santé en incitant les membres à se rapprocher émotivement les uns des autres afin de mieux composer avec la situation en activant les forces de chacun et en développant de nouvelles stratégies adaptatives. Une problématique de santé chez un membre de la famille peut aussi devenir une occasion pour un autre membre de se valoriser dans son rôle de soignant.

D'autre part, une problématique de santé peut aussi engendrer du stress au sein de la famille. Ce stress varie d'une famille à l'autre et même d'un membre à l'autre d'une même famille. La famille peut être considérée soit comme une source de stress, soit comme la principale source de soutien (Pearlin & Turner, 1987). Le stress causé par une problématique de santé peut s'avérer néfaste pour une famille qui a de la difficulté à mobiliser les ressources nécessaires. Pour une autre famille, les ressources existantes suffisent à assurer une bonne adaptation à la problématique, favorisant même parfois une meilleure cohésion entre les membres de la famille (Barbarin et al., 1985; McCubbin, 1993). Les stress de la problématique les obligerait à échanger un soutien émotif et matériel, lesquels réduiraient les tensions interpersonnelles antérieures. Cependant, chez d'autres familles, les stress associés à une problématique de santé créeraient des tensions dans les relations familiales ou accentueraient celles déjà existantes entre certains membres (Rolland, 1994).

La signification accordée à la problématique de santé, l'insécurité ainsi que la peur de l'inconnu peuvent aussi engendrer du stress et de l'anxiété (Duhamel, 1995). L'imprévisibilité ou l'incertitude, l'ambiguïté et l'instabilité de la condition de santé du patient sont autant de facteurs contribuant au stress avec lequel la famille doit apprendre à composer (Cohen, 1993).

Il y a également les inquiétudes familiales qui peuvent créer du stress. Parmi les inquiétudes des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique, notons les dépenses, le manque d'argent pour des vacances, la crainte d'amener l'enfant loin de la maison en cas de crise. Il y a manque de temps pour la famille et pour un moment réservé aux parents. Certains parents n'ont plus de temps libre pour être ensemble ou n'arrivent plus à se dégager de la problématique de santé de leur enfant. Il en résultent souvent des problèmes conjugaux (Reed, 1990), des tensions, de la fatigue (Jessop & Stein, 1989), du blâme, de la colère (Sabbeth, 1984) ou un sentiment d'être isolé socialement (Carter, Urey & Eid, 1992; Jessop & Stein, 1989). Parfois, l'enfant malade et les parents sont contrariés par le programme médical. Une part du ressentiment provient de la détérioration de l'état de santé de l'enfant même si le programme a été suivi de façon consciencieuse. L'enfant et la famille savent très bien que même si les traitements sont intensifs, ils ne permettront pas la guérison de la maladie (Reed, 1990). De plus, la divergence d'opinions ou des attentes au sein de la famille quant aux traitements, aux comportements favorisant la santé et quant à l'utilisation des ressources, ainsi que le fardeau engendré par la maladie lorsque son

traitement affecte les activités quotidiennes peuvent également engendrer de la frustration (Duhamel, 1995).

Des sentiments de culpabilité reliés à l'étiologie du problème de santé peuvent aussi se manifester chez certains membres de la famille. Une mère peut se sentir coupable d'avoir transmis une maladie héréditaire à son enfant. Ses sentiments sont de nature à inciter à la surprotection ou encore à l'abnégation face à l'enfant. Suite au sentiment de culpabilité, il arrive donc qu'il se développe, au sein des familles aux prises avec un problème de santé chronique chez l'enfant, une interaction des comportements de type surprotection/dépendance (Melamed, Siegel & Ridley-Johnson, 1988, Sabbeth, 1984). Cette forme de relation mère-enfant peut faire en sorte que le processus de séparation, qui survient lors de différentes étapes du développement de l'enfant et de la famille, suscite plus d'anxiété chez le parent et chez l'enfant (Carter, Urey & Eid, 1992). Il arrive également que le patient lui-même éprouve un sentiment de culpabilité. Il peut se sentir coupable de priver sa famille d'activités "normales" et manifester des signes dépressifs (Duhamel, 1995).

La présence de la maladie peut aussi affecter la réalisation des buts personnels et familiaux. Gonzalex, Steinglass et Reiss (1989) ont observé que très peu de familles, dont un membre est atteint d'une maladie chronique, réussissaient à répondre aux exigences de la maladie tout en comblant les besoins d'évolution de chacun des membres. Selon Reed (1990) être obligé à

l'enfant sur une base quotidienne est une préoccupation majeure pour les parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique.

Or, il y a des différences dans les demandes associées à la maladie et celles associées au développement de l'enfant et de la famille. Selon Quittner et ses collaborateurs (1992), les tâches spécifiques associées à la fibrose kystique sont perçues par les parents comme étant plus stressantes que celles associées aux exigences parentales de la vie quotidienne. D'une part, l'exécution du régime de traitement médical est critique pour la santé de l'enfant et son espérance de vie. D'autre part, l'exécution d'un régime médical complexe, tel que celui prescrit pour la fibrose kystique, demande un certain niveau de connaissances médicales sur la maladie, aussi bien qu'un entraînement pour les procédures spécifiques. Ce qui fait qu'il est difficile pour les parents de se tourner vers quelqu'un d'autre pour accomplir ces responsabilités. Ainsi, les parents peuvent rarement être soulagés de ces demandes et avoir des moments de répit (Gibson, 1988).

La fibrose kystique chez l'enfant modifie grandement les habitudes de vie des parents, tant au niveau des activités quotidiennes, sociales et familiales, de l'alimentation que des revenus et des dépenses. La planification des traitements, des visites chez le médecin ou des hospitalisations, du transport, du gardiennage et du travail s'avère complexe et parfois problématique. Les effets des tâches spécifiques de la maladie et des tâches parentales peuvent altérer l'accomplissement des rôles familiaux clés,



provoquer l'accroissement des contraintes de rôle et diminuer la satisfaction conjugale (Reed, 1990).

Les rôles tels que celui de conjoint et de parent représentent un investissement majeur en temps. Il s'agit de rôles pour lesquels les attentes sont élevées, tant pour les individus que pour la société. La maladie infantile a le pouvoir d'altérer de façon importante les attentes parentales et l'exercice de ces rôles. Ainsi, l'impression d'être inadéquat ou inefficace dans l'accomplissement de ces rôles amène souvent une diminution de l'estime de soi ( Pearlin & Turner, 1987), des sentiments de frustration (Rolland, 1987), de l'anxiété (Nagy & Ungerer, 1990; Thompson et al., 1992) et des sentiments dépressifs (Quittner et al., 1992). De plus, les besoins de l'enfant en matière de soins physiques et le niveau de dépendance sont susceptibles d'augmenter ces vulnérabilités (Rolland, 1987).

Selon Snyder et Keefe (1985), plus l'incapacité due à la maladie est grande et la durée est longue, plus les soignants rapportent des problèmes de santé et des changements négatifs dans leur style de vie tels que, de la difficulté à faire de l'exercice, de la difficulté à faire des projets, un manque de temps pour soi-même, de l'isolement et une perte d'intérêt social et sexuel. La maladie a des exigences particulières qui créent de la fatigue physique et émotionnelle. Il arrive fréquemment que les membres de la famille, particulièrement les parents, doivent renoncer à certaines activités personnelles, familiales, professionnelles ou sociales (ex: la mère qui quitte son emploi pour s'occuper de son enfant atteint de maladie chronique). De

plus, le temps accordé aux autres membres de la famille est également restreint. Les parents d'enfants atteints de fibrose kystique trouvent difficile de composer avec les demandes associées à la maladie de l'enfant tout en essayant de répondre aux différents besoins des autres membres de la famille (Gibson, 1988).

Par le fait même, une problématique de santé peut aussi avoir des répercussions sur les autres enfants dans la famille. Les frères et soeurs des enfants atteints de fibrose kystique peuvent ne pas comprendre pourquoi ce dernier a besoin de plus de soins et ainsi ressentir un manque d'attention (Reed, 1990) ou ressentir des sentiments de jalousie (Gibson, 1986). Une autre recherche indique cependant que la maladie chronique n'a pas nécessairement des effets négatifs sur le fonctionnement de la famille et de la fratrie, mais il semble accroître la vulnérabilité des membres de la famille aux différents stress de la vie (Cowen, Mok, MacMillan, Simmons & Levison, 1986). Les parents d'enfants atteints de fibrose kystique rapportent fréquemment un manque de communication entre eux et une difficulté à communiquer à l'enfant et aux autres frères et soeurs le pronostic de la maladie (Reed, 1990).

Bien que la plupart des recherches utilisent le terme «parents» ou «famille», on peut constater que le focus est souvent mis sur les mères et qu'elles constituent la principale population des recherches. Parfois, les conclusions laissent l'impression aux lecteurs que les pères et les mères partagent le même vécu subjectif et réagissent à la maladie de la même

façon. Certaines recherches démontrent cependant des différences importantes entre les pères et les mères tant au niveau de leurs perceptions, de leur vécu que de leur adaptation à la maladie.

Copeland & Clements (1993) ont comparé la perception et les stratégies adaptatives des parents ayant un enfant atteint de maladie chronique. Cette étude démontre que les parents partagent les mêmes perceptions quant à la maladie de l'enfant mais ils utiliseraient des stratégies adaptatives différentes. Ainsi, les pères utiliseraient davantage des stratégies rationnelles (raisonnement), tandis que les mères favoriseraient des stratégies de dégagement (sorties, activités) et relationnelles (discussion et partage avec le conjoint ou des amis). Ce qui est intéressant à constater, c'est que les parents ont de la difficulté à identifier les stratégies utilisées par leur conjoint. Des insatisfactions et des désaccords peuvent ainsi survenir de ce manque de compréhension mutuelle des stratégies des conjoints. Il est possible que la communication et l'investissement au sein du couple soient négligés au profit des soins à apporter à l'enfant.

La recherche de Sabbeth (1984) permet également de tirer certaines observations intéressantes des entrevues qu'elle a effectuées auprès de parents ayant un enfant atteint de maladie chronique. Elle rapporte que certains parents démontrent un très grand entrain et se présentent comme étant tout à fait en contrôle de la situation lorsqu'ils vont chez le médecin, bien que leur vulnérabilité soit croissante. Les raisons pour lesquelles ils camouflent leur détresse et leurs difficultés sont complexes et difficiles à

expliquer. L'auteur rapporte également que les mères seraient plus investies dans les soins quotidiens à l'enfant et seraient également plus affectées par la maladie de l'enfant. Un problème fréquemment rapporté chez les mères est l'ambiguïté face aux différents sentiments ressentis face à l'enfant. Les mères ressentiraient de la colère et souhaiteraient parfois se départir de leur enfant malade, ce qui créerait en retour des sentiments de culpabilité et des sentiments dépressifs. De tels sentiments de rejet sont compensés par une très grande sollicitude et des comportements de surprotection/dépendance. Les pères, quant à eux, sont souvent moins présents à la maison. Leur absence du milieu familial favoriserait le retrait émotionnel, l'évitement de sentiments de colère et diminuerait leur déception et leur tristesse. Les pères ont également de la difficulté à s'ajuster à la maladie de l'enfant. Ils ont le sentiment d'avoir peu de contrôle face à la maladie et leur faible participation dans les soins à l'enfant exacerbe leur sentiment d'impuissance et d'incapacité. Les stéréotypes sociaux font en sorte qu'il est difficile pour les hommes d'exprimer leurs sentiments ou de démontrer de la vulnérabilité, ce qui peut contribuer au sentiment d'isolement des pères.

En somme, le processus d'adaptation à la maladie est fortement influencé par les différents stress attribuables aux exigences du problème de santé ainsi que par les expériences subjectives des parents. Les membres de la famille répondent aux différents stressors non seulement de façon individuelle mais également comme partie intégrante d'un réseau interactif. Or, la compréhension du stress et des mesures adaptatives seraient

inadéquates et incomplètes si on ignore le contexte (Barbarin, Hughes & Chesler, 1985).

La cellule familiale est le contexte le plus important dans lequel évolue la maladie. Plusieurs études ont démontré que non seulement la maladie affectait la famille mais que la famille avait aussi une influence importante sur l'évolution de la maladie. Les patients qui s'adaptent bien à la maladie font partie le plus souvent de familles qui fonctionnent harmonieusement. Le stress diminue la résistance de l'individu face à la maladie et le soutien social en réduirait les effets (Duhamel, dans Belliveau, 1993). Ainsi, ce que le parent vit comme expérience devient important pour l'adaptation de l'enfant et de la famille face à la maladie. L'expérience des parents et leur adaptation est au coeur de ce qui va se passer pour l'enfant malade et ses proches. Il devient donc prépondérant de porter attention sur le stress ressenti par les parents dans l'exercice de leur rôle parental ainsi que sur certains facteurs contribuant à la qualité de leur adaptation.

### Le stress parental

La présence de la maladie chronique infantile suscite de nombreux bouleversements et changements au sein de la famille. On observe fréquemment des réactions de stress lors de différents changements dans la vie. En fait, les changements les plus susceptibles de modifier les conduites parentales sont ceux qui comportent une charge émotive et qui transforment

le cadre de vie des personnes et de l'environnement en bousculant les rôles, les règles de fonctionnement dans la famille ainsi que les attentes de chacun (Ethier, 1992). Une des expériences les plus stressantes pour un parent est sans aucun doute le fait de devoir composer avec un enfant atteint de maladie chronique.

### Définition du stress parental

Dans cette étude plus précisément, à l'instar de Abidin (1990), le stress parental se définit comme un état de malaise psychologique relié au domaine spécifique de l'éducation de l'enfant. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer le niveau de stress vécu par le parent dans la relation qu'il entretient avec son enfant: 1) les caractéristiques personnelles du parent (le sentiment de compétence parentale, la contrainte de rôle, la qualité de la relation avec l'autre parent, le soutien social et la présence de sentiments dépressifs); 2) les caractéristiques de l'enfant (sa capacité d'adaptation à certaines situations, son humeur, ses exigences, son niveau d'attention et d'activité); 3) finalement, la relation parent-enfant (le niveau de satisfaction perçu par le parent, la capacité de l'enfant à combler les attentes du parent et le renforcement dans le rôle de parent). De plus, ces différents facteurs sont interreliés.

La base conceptuelle du stress parental s'appuie sur des observations cliniques. Premièrement, le niveau d'ajustement des parents face à leur

nouveau rôle est différent d'une famille à l'autre. Deuxièmement, différentes caractéristiques des enfants font que certains sont plus faciles à éduquer tandis que d'autres sont plus difficiles. Troisièmement, chaque parent est différent quant à son degré compétence, son niveau de connaissance, son tempérament et sa disposition en regard de son rôle de parent. Finalement, chaque situation familiale comporte ses propres spécificités (niveau socio-économique, soutien social, etc.), ce qui facilite ou non l'accomplissement des tâches reliées à l'éducation de l'enfant. Ainsi, toutes particularités qui viendraient exacerber l'une ou l'autre de ces différentes sphères est fortement susceptibles de générer du stress au niveau de l'éducation de l'enfant et de modifier la relation parent-enfant.

Abidin (1995) rapporte en effet plusieurs recherches qui soutiennent l'augmentation du niveau de stress parental en regard de différentes problématiques familiales. Ainsi, la présence de caractéristiques particulières chez le parent (dépression, risque de négligence ou de maltraitance, problème d'alcool ou de drogue, etc), de caractéristiques particulières chez l'enfant (déficience intellectuelle, hyperactivité, maladie chronique, retard de développement, problèmes de comportement, etc) ou de caractéristiques familiales particulières (conflits conjugaux, séparation ou divorce, monoparentalité, isolement social, faible niveau socio-économique, etc.) modifient considérablement le niveau de stress parental de ces différentes populations de recherche.

La fibrose kystique a été ciblée car elle est une maladie chronique terminale qui peut substantiellement altérer le développement physique et psychologique de l'enfant. Elle comporte des implications majeures pour le fonctionnement des parents et de la famille. Pendant le cours de la maladie, les parents font face à de nombreux stressseurs spécifiques qui touchent à la fois aux caractéristiques des parents, aux caractéristiques de l'enfant et à la relation parent-enfant. Les différents stressseurs associés à la présence de la fibrose kystique surviennent sur une base quotidienne et chronique (Quittner et al., 1992). De façon générale, la présence de la fibrose kystique demande un investissement majeur pour les parents et pose des dilemmes particuliers dans l'éducation et les soins à l'enfant (Kucia, Drotar, Doershuk, Stern, Boat & Matthews, 1979).

### Le stress et la maladie chronique

Malgré de nombreuses études sur l'adaptation des parents à la maladie chronique infantile, peu de conclusions sont compatibles. Certaines recherches indiquent que la maladie infantile aurait des effets positifs sur la famille (Barbarin, Hughes & Chesler, 1985;), que certains parents démontrent un bon ajustement à la maladie (Lewis & Khaw, 1982; Thompson et al., 1992; Walker, Ford & Donald, 1987) tandis que d'autres rapportent une augmentation du niveau de stress, des tensions conjugales, de la dépression, de l'anxiété ou de la détresse psychologique (Bouma & Scheitzer, 1990; Holroyd & Guthrie, 1986; Nagy & Ungerer, 1990; Quittner, Glueckauf &



Jackson, 1990; Quittner, DiGlirolamo, Michel & Eigen, 1992; Solomon-Scherzer & Breton, 1994). Bien que les deux portraits d'adaptation parentale puissent être exacts, l'approche des recherches actuelles ne permet pas de clarifier comment et sous quelles conditions les parents peuvent être à risque d'une augmentation du niveau de stress et d'un pauvre fonctionnement (Quittner et al., 1992). Cependant, en regardant de plus près ces différentes recherches, il est possible d'identifier certains facteurs contribuant soit à l'adaptation des familles, soit à la détresse parentale.

Holroyd et Guthrie (1986) ont comparé la nature du stress des mères selon trois différents types de maladie chronique (fibrose kystique, maladie neuromusculaire, maladie rénale). Les trois groupes cliniques présentent un niveau de stress plus élevé que le groupe contrôle mais ils auraient des profils de stress différents. Ainsi, la nature spécifique de la maladie serait un déterminant important du niveau de stress rapporté et de l'impact sur la famille. Les parents d'enfants atteints de fibrose kystique rapporteraient un niveau de stress plus élevé que le groupe contrôle mais moins que ce qui avait été envisagé. Quelques éléments pourraient expliquer ces résultats plus faibles que prévu. Les familles auraient réalisé certaines accommodations depuis l'annonce du diagnostic et la plupart des enfants seraient atteints de façon légère à modérée. Une des causes de l'augmentation du dysfonctionnement familial serait la relation entre la sévérité de la maladie et l'augmentation du niveau de stress familial.

Bouma et Schweitzer (1990), ont comparé le niveau de stress des mères ayant un enfant atteint de maladie chronique physique (fibrose kystique) et psychologique (autisme) avec des mères d'un groupe contrôle. Les mères des deux groupes cliniques rapporteraient également un niveau de stress plus élevé que les mères du groupe contrôle. Cependant, le stress des mères ayant un enfant atteint de fibrose kystique est moins grand que celui des mères d'un enfant autistique. Les familles dont un enfant est atteint de fibrose kystique seraient plus concernées par la nature "terminale" de la maladie mais elles n'auraient pas à composer avec le stress supplémentaire relié à l'isolement social et la stigmatisation qui sont associés à d'autres maladies telles que la paralysie cérébrale, l'autisme ou des malformations congénitales.

Lewis et Khaw(1982) ont étudié la relation entre le fonctionnement de la famille et l'ajustement des enfants atteints de fibrose kystique. Les enfants présenteraient plus de problèmes de comportement que les enfants du groupe contrôle mais les problèmes de comportement seraient plutôt associés au type de relation parent-enfant établie (ex: surprotection) qu'à la présence de la maladie elle-même. Bien que les conclusions de la recherche démontrent que les mères composeraient efficacement avec les différents stressseurs inhérents à la maladie, le fonctionnement de la famille aurait un impact sur les difficultés d'ajustement des enfants atteints de maladie chronique. Prendre soin d'un enfant sérieusement malade est stressant en soi mais il n'en résulte pas nécessairement un déficit du fonctionnement des familles et de l'ajustement des enfants.

Selon Matthews et Drotar (1984), il n'y aurait aucun lien entre le statut fonctionnel des enfants atteints de fibrose kystique et le développement de problèmes émotionnels. La force de personnalité des enfants atteints de fibrose kystique l'emporterait sur leurs difficultés. D'autre part, la plupart des enfants atteints de fibrose kystique seraient suffisamment en santé pour maintenir une assiduité scolaire, des relations interpersonnelles avec les pairs et une vie familiale satisfaisante. Leur bon ajustement faciliterait également l'ajustement des parents et de leur famille. Cependant, la résolution de la transition développementale peut être le point central pour l'expression de perturbation psychologique chez l'enfant. La plupart des références pour des interventions psychosociales se regroupent autour de trois tranches d'âge, soit l'âge scolaire, le début de l'adolescence et la phase jeune-adulte.

Walker, Ford et Donald (1987) ont comparé l'ajustement des mères ayant un enfant atteint de fibrose kystique avec l'ajustement de celles ayant un enfant en santé. Les mères de cette recherche ne se différencient pas significativement du groupe contrôle en ce qui concerne le niveau de stress, le sentiment d'inadéquacité et le sentiment de culpabilité. Cependant, les mères d'enfants atteints de fibrose kystique de deux groupes d'âge (préscolaire et début de l'adolescence) rapportent un niveau plus élevé de dépression. Une autre conclusion intéressante de cette recherche est que l'évaluation subjective des mères quant à la sévérité de la maladie est un meilleur indicateur du stress que l'évaluation clinique. Ainsi, plus les mères ont une perception élevée de sévérité de la maladie, plus elles

rapportent du stress dans leur rôle de soignantes. Enfin, il semble que la majorité des mères sont capables de s'adapter à la présence de la fibrose kystique dans la famille, bien que certaines période de la vie de l'enfant et la perception de sévérité accrue de la maladie soient associés à une augmentation de la détresse maternelle.

Solomon-Scherzer et Breton (1994) ont fait une étude longitudinale s'étendant sur 1 an auprès de 20 jeunes enfants atteints de fibrose kystique (12-30 mois), de 29 enfants sains du même groupe d'âge ainsi que de leurs parents. Il n'y aurait aucune différence significative entre les deux groupes quant au niveau de stress parental, à la présence de troubles relationnels parents-enfant ou de problèmes majeurs de comportement. Cependant, au niveau des processus interactifs, les enfants atteints de fibrose kystique seraient plus exigeants, plus difficiles à comprendre et plus pleurnichards. Les résultats au PSI (Parental Stress Index) démontrent en effet que plus l'enfant vieillit, plus les parents se rapprochent du score clinique quant au manque de renforcement de l'enfant dans leur rôle parental. Les parents, quant à eux, se révèlent plus intenses, plus contrôlants et ils récompenseraient moins les comportements positifs de leur enfant. Près de la moitié des parents des enfants malades démontrent une certaine négation des problèmes de l'enfant lors de la passation du PSI. Ainsi, le niveau de stress parental rapporté par les parents ne serait pas le reflet exact de leurs perceptions et de leurs sentiments. La minimisation ou le déni du stress aiderait les parents à composer avec la maladie (Cowen et al., 1985) mais peut aussi poser problème quant à l'adaptation et à la résolution des difficultés qui

s'imposent. L'ensemble des résultats de cette recherche démontrent des signes de détérioration des relations et des interactions parents-enfants du groupe clinique (fibrose kystique).

Nagy & Ungerer (1990) ont comparé l'adaptation des mères et des pères ayant un enfant atteint de fibrose kystique (18 mois-12 ans). En général, les mères démontreraient un ajustement plus pauvre que les pères. Elles rapporteraient un niveau significativement plus élevé de détresse psychologique, une diminution du bien-être psychologique et une augmentation des traits d'anxiété comparativement aux normes de la population générale. Les mères passent également plus de temps que les pères pour effectuer les tâches domestiques, pour s'occuper des responsabilités face à l'enfant et pour les traitements tel que la physiothérapie. L'adaptation des pères serait davantage affectée par l'évaluation subjective de leur conjointe quant aux stress associés à l'éducation de l'enfant que par leurs propres perceptions et leur propre investissement face à l'enfant.

Thompson et ses collaborateurs (1992) ont également effectué une recherche sur l'ajustement des mères et des pères d'enfants atteints de fibrose kystique (7-17 ans). Cependant, la participation des pères étant insuffisante, les données n'ont pu être utilisées. La majorité des mères de cette recherche rencontre les critères d'un bon ajustement. Un pauvre ajustement des mères (en terme de dépression et d'anxiété) serait associé au niveau de stress quotidien, au stress associé aux tâches en relation avec la

maladie, à un sentiment d'inefficacité, à un faible support familial et à un niveau élevé de conflits familiaux. L'ajustement des mères serait principalement relié au stress dû aux contraintes quotidiennes. Ainsi, bien que la résilience face à l'adversité de la maladie est étonnante et le bon ajustement possible, il y a une fréquence relativement élevée de symptômes pathologiques tels que la dépression et l'anxiété.

Les recherches de Quittner et ses collaborateurs (1990) et (1992) viennent appuyer certaines conclusions des recherches précédentes. Les parents d'enfant atteint de maladie chronique présenteraient un niveau plus élevé de stress parental, un niveau plus élevé de dépression et d'anxiété et démontreraient un pauvre ajustement émotionnel. Une de ces études (Quittner et al., 1992) permet également d'apporter certaines nuances entre les pères et les mères. Les mères rapportent un niveau plus élevé de stress parental, plus de contrainte de rôle, un pauvre ajustement conjugal et un niveau plus élevé de dépression que les pères. Le niveau de dépression des mères serait associé à la contrainte de rôle et à un faible sentiment de compétence parentale tandis que celui des pères serait associé aux stress spécifiques dus aux tâches associées à la maladie de l'enfant. Ceci peut s'expliquer d'une part, par le fait que les mères sont les principales responsables des tâches associées à la maladie de l'enfant et seraient davantage contraintes dans ce rôle. D'autre part, la majorité des pères travaillent à l'extérieur du milieu familial et serait moins contraints par les différentes tâches associées à l'éducation de l'enfant. Cependant, ils rapportent des difficultés à effectuer les tâches associées à la maladie de

l'enfant et un plus grand stress financier dû à la présence de la maladie chronique. Ces différences pourraient être reliées aux rôles traditionnels voulant que les mères soient les responsables de l'éducation des enfants et des tâches domestiques tandis que les pères soient les principaux soutiens financiers de la famille.

Bien que les recherches reconnaissent que la maladie infantile ait un impact sur tous les membres de la famille (Eiser, 1990; Jessop & Stein, 1989; Kazak, 1989; Patterson & McCubbin, 1990), la plupart des recherches concernent le stress et l'ajustement des mères. Peu de recherches rapportent la perception des pères par rapport au stress relié au fait de prendre soin d'un enfant malade ou l'influence sur l'ensemble du système familial. Typiquement, la mère assume la principale responsabilité des soins médicaux de l'enfant (Quittner et al., 1992).

En supposant que la présence de la maladie chronique infantile soit associé à une augmentation du niveau de stress, on peut croire que les soignants de l'enfant malade sont exposés à une incidence plus grande de problèmes reliés au stress tels que la dépression et l'anxiété. Cette hypothèse semble être à la base des appréhensions de condition pathologique chez les mères qui ont le principal rôle de soignant et qui peuvent être plus stressées que les autres membres de la famille. Il est clair également que le père peut jouer un rôle crucial dans la réduction de la quantité de stress expérimenté par la mère. La contribution du père peut être instrumentale, en termes de participation et de responsabilité dans les soins quotidiens à l'enfant, aussi

bien qu'émotionnelle. Cependant, il est nécessaire que d'autres recherches soient mises à contribution afin de clarifier le rôle spécifique du père au sein des familles dont un enfant est atteint de maladie chronique (Eiser, 1990)

### Le soutien social

L'ensemble de la littérature s'accorde pour dire que le fait d'avoir un enfant atteint de fibrose kystique est un stresser important avec lequel l'enfant, les parents et la famille doivent apprendre à composer. Il semble également que ce ne sont pas toutes les familles qui présentent des signes de problème émotionnel, fonctionnel ou psychopathologique. Ceci pourrait s'expliquer, en partie, par la théorie concernant le soutien social prédisant que les personnes qui sont suffisamment soutenues par leur réseau social ont une incidence moins grande de pathologie face à des situations stressantes (Tousignant, 1992). Le soutien social est une ressource reconnue comme ayant des effets positifs qui favorisent une meilleure adaptation de l'individu à son environnement ou à certaines situations stressantes (Cohen & Wills, 1985)

Cependant, le temps et l'énergie que requièrent les soins de santé de l'enfant limitent grandement les activités sociales et personnelles des membres de la famille. La réponse aux exigences de la maladie chronique crée parfois une distance entre la famille et le réseau social, ce qui réduit le



soutien psychosocial parfois indispensable à l'adaptation à un problème de santé (Duhamel, 1995).

### La définition et les dimensions du soutien social

Le soutien social est défini comme étant les ressources procurées par d'autres personnes qui peuvent provenir du réseau intra-familial ou extra-familial (Dunst, Trivette & Deal, 1988). Le soutien social peut être vu sous différents aspects: les sources de soutien, les types de soutien, le degré de confiance face au réseau de soutien social, la satisfaction exprimée au sujet du réseau de soutien, des figures de soutien ou des types de soutien, les sources et les types de soutien reçus ou accessibles lors de différentes situations.

Les sources de soutien réfèrent aux individus ou organismes disponibles à l'individu ou à la famille. On distingue alors, de façon opérationnelle, deux réseaux de soutien social, soit le réseau primaire et le réseau secondaire. Le réseau primaire est constitué des personnes ressources de la vie de tous les jours et comprend donc les figures de soutien suivantes: conjoint, enfants, parents, parents du conjoint, autres membres de la parenté, amis, voisins, collègues de travail, professeur ou éducatrice ou gardienne. Le réseau secondaire est quant à lui constitué de personnes spécifiques et formelles pouvant offrir du soutien en période de besoin. Il comprend les

figures de soutien suivantes: prêtre, médecin ou pédiatre, atelier éducatif pour enfants, intervenants en milieu hospitalier, intervenants sociaux ou tout autre organisme pouvant répondre aux besoins des individus (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Les types de soutien social réfèrent à la forme sous laquelle l'aide est manifestée. On distingue différentes formes de soutien dont le soutien instrumental (aide concrète, matérielle, financière), le soutien émotionnel (partage, estime de soi, sentiment de bien-être) et le soutien de socialisation (favorisant l'accès, la participation sociale et les activités avec les autres).

La densité du réseau et le degré de confiance face au réseau permettent d'apporter certaines nuances au soutien social reçu ou perçu. La densité du réseau permet de constater la fréquence de contact réelle ou estimée avec les différentes sources de soutien (quantité). Le degré de confiance permet quant à lui de spécifier l'apport réel ou estimé en terme d'aide de ces mêmes figures de soutien (qualité).

Ce n'est pas tant le soutien en soi que le soutien tel qu'il est perçu ou tel qu'il est rapporté qui est évalué dans beaucoup de recherches (Tousignant, 1992). Il semble également que ce ne serait pas le réseau de soutien social en soi mais la perception de soutien social reçu qui aurait une influence sur le niveau de stress et de détresse parentale des parents ayant un enfant atteint de maladie chronique (Quittner, Glueckauf & Jackson, 1990). Cette recherche se base, entre autre, sur l'évaluation subjective des parents quant à

leur réseau de soutien social selon différentes dimensions (fréquence de contacts avec les figures de soutien, degré de confiance face aux figures de soutien, sources et types de soutien social dont les parents disposent face à diverses situations).

### La théorie du soutien social

Cohen et Wills (1985) présentent deux modèles théoriques décrivant l'effet du soutien social. Selon le premier modèle (effet modérateur), le soutien social peut agir tel un bouclier entre l'individu et des moments de stress intenses. Il agirait comme atténuateur d'un stress ponctuel ou lors de périodes de crise. Selon le deuxième modèle (effet direct), les ressources sociales ont un effet positif sur l'individu en tout temps, que l'individu soit exposé ou non à des stress importants. Il agirait comme régulateur pour la gestion des stress quotidiens (Provost, 1995). En présence de la maladie chronique, il est possible que le soutien social prenne une forme conjointe du premier et du deuxième modèle. Ainsi, lors des moments de crise ou de complication de la maladie, le soutien prendrait la forme de bouclier ou de protecteur face à l'augmentation des stress. Et lors des moments d'ajustement et d'adaptation, celui-ci aiderait à la gestion des stress quotidiens et chroniques associés à la maladie de l'enfant.

### Le soutien social et la maladie chronique

Plusieurs facteurs peuvent entrer en interaction avec le stress ressenti par les parents ayant un enfant atteint de maladie chronique. Ainsi, le soutien social accessible serait un médiateur important et il est au centre de notre questionnement. Certaines recherches ont démontré que le soutien social est étroitement relié au stress parental, à la dépression, à la détresse parentale et au sentiment de bien-être psychologique des parents.

Quittner, Gleuckauf & Jackson (1990) rapportent que les mères dont un enfant est atteint de maladie chronique ont un plus petit réseau de soutien social et ont moins de sources de soutien au sein de leur famille et de leur groupe d'amis que les mères du groupe contrôle. Ces mères expérimenteraient également davantage de stress parental et présenteraient un pauvre ajustement émotionnel à la maladie. Elles rapporteraient en effet un plus haut niveau de dépression, d'anxiété et de colère que les mères du groupe contrôle. Une faible perception de soutien social émotionnel serait associée à l'augmentation du stress parental et à l'augmentation des symptômes dépressifs et d'anxiété.

Une autre étude effectuée auprès de parents ayant un enfant atteint de maladie chronique présente sensiblement les mêmes conclusions. Selon Hauenstein (1990), l'isolement social contribue au sentiment de frustration, à la contrainte de rôle et à la dépression des mères. Les parents qui ont peu de soutien social ont tendance à présenter davantage de détresse parentale. Il

y aurait donc une relation significative entre le soutien social et la détresse parentale.

Hamlett, Pellegrini & Katz (1992) rapportent que les mères ayant un enfant atteint de maladie chronique (asthme, diabète) rapporteraient davantage de problèmes de comportement chez leur enfant, un niveau plus élevé de stress et elles percevraient leur réseau de soutien social comme étant moins adéquat. L'ajustement de mères serait relié au fonctionnement de la famille, au soutien social des mères et à l'ajustement de l'enfant.

Les résultats de la recherche de Nagy & Ungerer (1990), effectuée auprès de couples ayant un enfant atteint de fibrose kystique, mettent l'emphasis sur l'importance de la relation conjugale. Celle-ci influencerait de façon importante la santé mentale et l'ajustement des mères et des pères concernés par la maladie chronique de leur enfant atteint de fibrose kystique. Les mères dont le conjoint apporte peu de soutien rapportent également un niveau plus élevé de détresse psychologique et une diminution de leur bien-être psychologique. Le support du conjoint est la plus importante source de soutien pour les mères et favoriserait l'investissement relié à l'éducation de l'enfant.

Barbarin, Hugues et Chesler (1985) rapportent également que le conjoint est la plus importante source de soutien social. D'autre part, à mesure que la fréquence des hospitalisations augmente, la perception du soutien du conjoint diminue ainsi que l'évaluation de la qualité de la relation

conjugale. Pour les mères, la perception du soutien provenant du conjoint est reliée à l'investissement de celui-ci dans les soins portés à l'enfant malade. Pour les pères, la perception du soutien provenant de la conjointe est reliée à la disponibilité de celle-ci à la maison. Selon les auteurs, les conséquences de la maladie tels que sur la qualité de la relation conjugale et sur la perception du soutien du conjoint sont importantes car ils ont une relation directe sur le bien-être psychologique des parents et sur leur capacité à prendre soins de l'enfant malade. Cette étude suggère, entre autre, que les effets de la maladie chronique sur la relation conjugale ainsi que sur la qualité de la vie familiale ne sont pas nécessairement négatifs. La majorité des parents indiquent que leurs sentiments envers l'autre demeurent inchangés ou ont changé mais de façon positive, que leur conjoint est une source significative de soutien durant les périodes difficiles.

L'étude de Gibson (1986) concernant l'adaptation des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique démontre que la principale stratégie utilisée par les parents fait référence à des comportements qui visent le maintien du soutien social, de l'estime de soi et de la stabilité psychologique. Le fait pour les parents de se soustraire temporairement de leurs responsabilités familiales et des tâches qui y sont associées est le comportement le plus fréquemment rapporté. Le soutien social est considéré, par les parents qui ont participé à cette étude, comme étant le facteur le plus aidant pour faire face à la maladie chronique de leur enfant. Le conjoint, la famille et les amis constituent les sources de soutien principales afin de composer avec les demandes associées aux conditions de la maladie. Vient ensuite l'aide reçue

par des organismes tels que l'équipe multidisciplinaire de la clinique ou l'association de parents de la fibrose kystique. Le fait d'avoir d'autres enfants dans la famille aurait aussi un effet positif. Les enfants en santé apporteraient un certain équilibre à la famille. Ils peuvent aider aux soins ou à d'autres responsabilités domestiques. Les attentes et les rêves peuvent également être reconnus pour les parents par le biais des autres enfants.

Certaines recherches ne spécifient pas nécessairement les effets du soutien social sur les différentes variables psychologiques des parents ayant un enfant atteint de maladie chronique. Cependant, ces travaux permettent de décrire les caractéristiques du soutien social des parents.

Si on reprend la recherche de Nagy et Ungerer (1990), ceux-ci rapportent également que les pères et les mères partagent la même perception quant au soutien social reçu de la part de leur réseau social. Cependant, il y aurait des différences entre les pères et les mères quant à la source principale de soutien social. Les mères recevraient davantage de soutien de la part de leur amies, tandis que les pères recevraient plutôt du soutien de la part de leur milieu de travail. Les auteurs ne notent aucune différence significative entre les pères et les mères quant aux types de soutien reçu (instrumental, émotionnel ou de socialisation), bien que les mères reçoivent plus de soutien instrumental de la part de leur réseau social.

Pelletier et ses collaborateurs (1994) ont effectué une étude sur le soutien social des mères ayant un enfant atteint de maladie chronique

(asthme, diabète). Les trois principales figures de soutien mentionnées par les mères sont les membres de la famille immédiate, le conjoint et certains professionnels. Lorsque le soutien n'est pas disponible dans l'environnement personnel de l'individu, le soutien de la part de professionnels est la principale source de soutien recherchée. Les types de soutien le plus fréquemment reçus par les mères de cette recherche sont le soutien émotionnel et de renforcement. Il y aurait une certaine absence de soutien instrumental et informatif. Ce qui laisse entendre que les mères désireraient recevoir plus d'aide diversifiée que ce qu'elles reçoivent en réalité. Le conjoint occuperait une place importante au sein du réseau de soutien social des mères.

Suite à l'analyse de ces différentes recherches, il apparaît que le conjoint est une des principales sources de soutien social. Dans cette recherche plus particulièrement, le soutien obtenu à l'intérieur du sous-système conjugal sera traité de façon particulière. Il sera, par le fait même, une variable isolée du soutien social.

### Le soutien du conjoint

Comme il a été mentionné précédemment, le conjoint occupe une place privilégiée dans le réseau de soutien social personnel et s'avère souvent la source principale de soutien affectif (Gagnier, 1995; Tousignant,



1992). Au sein de notre recherche, le soutien du conjoint sera principalement abordé sous le regard de l'alliance parentale.

L'alliance parentale est un concept créé par Weissman & Cohen (1985) afin de décrire la partie de la relation conjugale qui concerne l'éducation des enfants. Une alliance parentale adéquate rencontre les critères suivants: 1) chaque parent est investi auprès de l'enfant; 2) chaque parent confirme et renforce l'investissement de l'autre parent auprès de l'enfant; 3) chaque parent respecte le jugement de l'autre parent; 3) et, chaque parent favorise la communication auprès de l'autre parent. Il est important de noter que l'alliance parentale est un concept distinct des aspects romantiques ou sexuels de la relation conjugale. Il signifie plutôt le degré d'engagement et de coopération entre les conjoints dans les tâches associées à l'éducation des enfants (Abidin & Brunner, 1988).

Cependant, même si la majorité des parents soutiennent que le conjoint est la principale source de soutien, certains problèmes peuvent survenir au sein du couple et modifier la relation conjugale. Barbarin, Hugues et Chesler (1985) notent qu'au début de la maladie, travailler ensemble pour assurer la survie de l'enfant est désigné comme une priorité pour le couple parental plutôt que d'exprimer ou de résoudre les conflits conjugaux. À cause de la menace sur la vie de l'enfant, le couple ne peut être attentif aux signes ou aux sources de conflits, et peut continuer à évaluer leur relation comme étant favorable. Lorsque les préoccupations sur la survie de l'enfant sont dissipées, les problèmes accumulés peuvent

remonter à la surface, ce qui peut contribuer au sentiment de détresse conjugale et augmenter la probabilité d'insatisfaction et de discorde dans le couple.

En somme, chez certains couples, le soutien que les conjoints s'échangent face aux stress créés par la présence de la maladie chronique augmente la qualité de leurs interactions, la force de leur relation, la cohésion et la communication familiale (Barbarin, Hugues & Chesler, 1985). Cependant, chez d'autres couples dont la relation était déjà tendue, le stress d'une maladie accentue les conflits et réduit le soutien conjugal (Burman et Margolin, 1992).

### Objectifs et hypothèses de recherche

Qu'est-ce qui fait que certaines familles ayant un enfant atteint de maladie chronique réussissent à s'ajuster et à s'adapter sans trop de difficulté ou sans problèmes majeurs. Les recherches actuelles visent de plus en plus à comprendre les facteurs favorisant l'adaptation des individus à une problématique de santé. Un des facteurs clés, est entre autre, le soutien social dont les parents ou les familles disposent.

Cette recherche a donc pour but principal de spécifier les liens qui existent entre le niveau de stress parental ressenti par les parents et le soutien social. Le soutien social et la relation conjugale sont vus ici comme

étant des facteurs pouvant contribuer à l'adaptation des parents face à la maladie chronique de leur enfant.

L'adaptation des parents et leur bien-être est au coeur de la relation qu'ils entretiennent avec leur enfant malade. Leur adaptation influence grandement l'adaptation de leur enfant à la maladie. En intervenant efficacement auprès des parents, en étant vigilant aux signes de détresse, de détérioration de la relation parent-enfant ou de difficultés chez l'enfant, on minimise, entre autre, les problèmes psychosociaux, les psychopathologies ou encore, la détérioration de l'état de santé de l'enfant lui-même ou des personnes soignantes.

### Hypothèses de recherche et questions exploratoires

- H1 Plus le parent ayant un enfant atteint de fibrose kystiques a un nombre élevé de fréquence de contact avec les figures de soutien dans son réseau social, moins il ressent de stress dans l'exercice de son rôle parental.
- H2 Plus le parent ayant un enfant atteint de fibrose kystique a un degré de confiance élevé à l'endroit des figures de soutien dans son réseau social, moins il ressent de stress dans l'exercice de son rôle parental.

- H3 Plus le parent ayant un enfant atteint de fibrose kystique a un degré élevé d'alliance avec son conjoint, moins il ressent de stress dans l'exercice de son rôle parental.
- Q1 Y a-t-il un ou des types de soutien social (instrumental, émotionnel, de socialisation) qui sont davantage associés à une diminution du niveau de stress parental rapporté par les parents d'enfant atteint de fibrose kystique?
- Q2 Le soutien fourni par le conjoint et le degré d'alliance avec ce dernier sont-ils davantage associés à une diminution du niveau de stress parental rapporté par les parents d'enfant atteint de fibrose kystique, comparés au soutien fourni par les autres membres du réseau social?

### Variables

Variable dépendante: Stress parental

Variables indépendantes: Soutien social (Fréquence des contacts)  
(Degré de confiance)  
Degré d'alliance parentale

## Méthodologie

Dans le deuxième chapitre, nous présenterons notre population de recherche, les caractéristiques des enfants et des familles, les instruments de mesure et la procédure de l'expérimentation.

### Sujets

L'échantillon est composé de 26 couples provenant autant des régions urbaines que rurales puisque les cliniques de fibrose kystique sont appelées à desservir des territoires élargis au niveau de la province de Québec.

La majorité des familles sont biparentales (88.5%), tandis que 11.5% sont des familles reconstituées dont le lien parental est la mère. Les familles ont en moyenne 2 enfants (50.0%). La plupart des mères soient travaillent à temps plein (48.0%) ou sont à la maison (36.0%) tandis que pratiquement tous les pères travaillent à temps plein (95.8%). La majorité des familles (84%) ont un revenu familial de 25 000\$ et plus, dont 40% ayant un revenu de 45 000\$ et plus. Certaines autres caractéristiques socio-démographiques sont également décrites dans le tableau 1.

Tableau 1

Distribution de fréquences des caractéristiques des familles ( $n = 26$ )

| Caractéristiques des familles                                     | catégories                         | $n$ | %    |
|---|------------------------------------|-----|------|
| Type de famille   | Deux parents biologiques           | 23  | 88.5 |
|   | Reconstituée (mère + conjoint)     | 3   | 11.5 |
| Nombre d'enfants dans la famille                                  | 1                                  | 7   | 26.9 |
|   | 2                                  | 13  | 50.0 |
|   | 3 et +                             | 6   | 23.1 |
| Niveau de scolarisation de la mère                                | Secondaire                         | 14  | 53.8 |
|   | Collégiale                         | 8   | 30.8 |
|   | Universitaire                      | 4   | 15.4 |
| Niveau de scolarisation du père                                   | Secondaire                         | 15  | 57.7 |
|   | Collégiale                         | 4   | 15.4 |
|   | Universitaire                      | 6   | 24.0 |
| Statut de travail de la mère                                      | A la maison                        | 9   | 36.0 |
|   | Temps partiel (moins de 25 heures) | 4   | 16.0 |
|   | Temps plein (25 heures et plus)    | 13  | 48.0 |
| Statut de travail du père   | A la maison                        | 1   | 4.2  |
|   | Temps partiel (moins de 25 heures) | 0   | 0    |
|   | Temps plein (25 heures et plus)    | 23  | 95.8 |
| Revenu familial annuel  | 6 000\$ à 14 000\$                 | 1   | 4.0  |
|   | 15 000\$ à 24 000\$                | 3   | 12.0 |
|   | 25 000\$ à 34 000\$                | 5   | 20.0 |
|   | 35 000\$ à 44 000\$                | 6   | 24.0 |
|   | 45 000\$ et plus                   | 10  | 40.0 |
| Autre membre de la famille ayant des problèmes de santé chronique | Oui                                | 4   | 15.4 |
|   | Non                                | 22  | 84.6 |

Quant aux enfants atteints de fibrose kystique, ils sont âgés entre 2 et 11 ans et leur moyenne d'âge est d'environ 7 ans. L'échantillon est composé d'un nombre comparable de garçons (57.7%) et de filles (42.3%). La majorité des enfants ont été diagnostiqués durant leur première année de vie (73.1%) et ils seraient atteints, selon la perception des parents, de façon légère ou modérée (50.0% et 42.3%). Près de la moitié des enfants de cette recherche (46.2%) auraient également un autre diagnostic tels que de l'asthme ou des allergies. Voir le tableau 2.



Tableau 2

Distribution de fréquences des caractéristiques  
des enfants atteints de fibrose kystique (  $n = 26$  )

| Caractéristiques<br>des enfants                 | Catégories            | <i>n</i> | %    |
|---|-----------------------|----------|------|
| Age   | Préscolaire (1-5 ans) | 9        | 34.6 |
|   | Scolaire (6-11 ans)   | 17       | 65.4 |
| Sexe  | Garçon                | 15       | 57.7 |
|   | Fille                 | 11       | 42.3 |
| Age au diagnostic                               | < 12 mois             | 19       | 73.1 |
|   | > 12 mois             | 7        | 26.9 |
| Degré d'atteinte<br>selon les parents           | Léger                 | 13       | 50.0 |
|   | Modéré                | 11       | 42.3 |
|   | Grave                 | 2        | 7.7  |
| Nombres d'hospitalisation<br>(12 derniers mois) | Aucune                | 17       | 65.4 |
|   | 1-3                   | 8        | 30.8 |
|   | 4-6                   | 1        | 3.8  |
| Nombre d'absence scolaire<br>(12 derniers mois) | Aucune                | 22       | 84.6 |
|   | 1-5                   | 3        | 11.4 |
|   | 6-10                  | 1        | 3.8  |
| Autre diagnostic                                | Oui                   | 12       | 46.2 |
|   | Non                   | 14       | 53.8 |

## Les instruments de mesure

La sélection des instruments de mesure permet un bon degré de fiabilité puisqu'ils ont tous été validés et qu'ils ont souvent été utilisés au sein de recherches scientifiques.

### Questionnaire de renseignements socio-démographiques.

Certains renseignements pertinents à la recherche et à l'analyse des résultats seront soulevés tels que: l'âge de l'enfant, l'âge de l'enfant au diagnostic, la forme et la gravité de la maladie, le rang de l'enfant dans la famille, l'âge des parents, l'occupation des parents, le revenu des parents, etc. Ce questionnaire a été élaboré pour les fins de cette recherche afin d'organiser et de standardiser les informations concernant les familles. Voir appendice A.

### Inventaire de Stress Parental/ Forme brève (Abidin, 1990) .

Cet instrument est une version abrégée du Parental Stress Index (PSI) (Abidin, 1986; Loyd et Abidin, 1985) qui permet de mesurer le niveau de stress à l'intérieur du système parent-enfant. Il consiste en un questionnaire qui comprend 36 énoncés provenant tous, sans exception, de la version originale du PSI qui a été traduite en français et validée auprès de parents québécois ayant un enfant d'âge préscolaire (Lacharité, Ethier et Piché, 1993). La mesure du niveau de stress est faite à partir d'une évaluation subjective,

et plus particulièrement cognitive du parent face aux différents énoncés. Ceux-ci sont répartis également à l'intérieur de trois sous-échelles correspondant chacune à un facteur susceptible d'influencer le niveau de stress vécu par le parent dans la relation avec son enfant. Ces facteurs ont été déterminés en fonction des résultats d'une série d'analyses factorielles effectuées sur des données recueillies auprès d'une population américaine (Abidin, 1990).

La première sous-échelle identifiant le facteur «détresse parentale» permet de mesurer la détresse ressentie par le parent dans l'exercice de son rôle (Ex: «Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parents»). Elle regroupe 12 items reliés principalement à des caractéristiques personnelles appartenant au parent (faible sentiment de compétence parentale, rôle parental astreignant, relation conflictuelle avec l'autre parent, manque de soutien sur le plan social et présence de dépression). La seconde sous-échelle identifiant le facteur «dysfonction de la relation parent-enfant» permet de mesurer le niveau d'insatisfaction perçu par le parent dans la relation avec son enfant (Ex: «Mon enfant fait rarement des choses qui me font plaisir»). Elle se compose de 12 items dont le contenu met en évidence l'incapacité de l'enfant à combler les attentes du parent et à le renforcer dans son rôle. La troisième sous-échelle «difficultés de l'enfant» contient 12 items qui mesurent le degré de difficulté rencontré par le parent lorsqu'il est confronté au comportement de l'enfant (Ex: «Mon enfant s'emporte facilement pour des petites choses»). Ainsi, le contenu des items est davantage associé à des caractéristiques personnelles appartenant à l'enfant (sa capacité d'adaptation

à certaines situations, son humeur, ses exigences, son niveau d'attention et d'activité). Le parent répond aux items à l'aide d'une échelle de type likert en 5 points. La somme des scores obtenus à chaque sous-échelles permet également de donner un score de l'échelle complète. Les scores sont ensuite transformés en rangs percentiles et ils sont interprétés à partir de normes établies par Abidin (1990). Tous les scores dont le rang percentile est supérieur à 85 indiquent un niveau de stress élevé, entre 15 et 80 comme moyen et en bas de 15 comme faible.

Abidin (1990) rapporte des coefficients de corrélation test-retest (6 mois) variant de 0.68 à 0.84 de même que des coefficients Alpha (consistance interne) allant de 0.80 à 0.91 pour chacun des facteurs mesurés. Ces indices démontrent la fidélité acceptable de l'instrument.

L'inventaire de Stress Parental/forme brève obtient également un coefficient de corrélation de 0.94 avec la version originale de l'ISP. Il n'y a pas de recherche indépendante qui supporte la validité de l'ISP/fb. Cependant, compte tenu qu'il est intégralement tiré de la version originale et compte tenu de sa forte corrélation avec cette dernière, il est fort probable qu'il en partage la validité. Celle-ci a été démontrée dans plusieurs recherches (Abidin, 1995)

échelle de Soutien Social (Trivette et Dunst, 1988).

Cet instrument de mesure a la particularité de suggérer plusieurs figures de soutien et le répondant remplit le questionnaire en se référant à ces mêmes figures de soutien. L'échelle de soutien social est divisée en trois sections qui permettent de préciser 1) la densité du réseau (fréquence de contacts avec les figures de soutien), 2) le degré de confiance face aux figures de soutien, 3) les sources et les types de soutien social dont les parents disposent face à diverses situations. Les deux premières sections comportent 21 items correspondant à des individus ou organismes pouvant faire partie du réseau social du parent. Le parent répond à la question (section I et II) en situant chaque item à l'aide d'une échelle de type likert en 5 points. À la section I, le parent répond à la question suivante: *Combien de fois avez-vous été en contact avec chaque individu ou organisme suivant durant le dernier mois?* À la section II, le parent répond à la question suivante: *Jusqu'à quel point pouvez-vous vous fier (ou faire confiance) à chacun des individus ou organismes suivants pour vous apporter de l'aide ou de l'assistance?* La section III permet d'identifier les sources et les types de soutien social à partir de 12 situations diverses. Pour chaque situation, le parent indique les personnes ou les groupes pouvant lui apporter de l'aide ou de l'assistance. Par exemple: *Vers qui allez-vous quand vous avez besoin de parler?* Les sources et les types de soutien sont présentés sous forme de matrice.

L'échelle de soutien social permet d'obtenir trois séries de scores correspondant aux trois sections de l'instrument. Ces scores peuvent

également être redivisés afin d'obtenir un score pour le réseau primaire et un score pour le réseau secondaire. Le réseau primaire comprend les figures de soutien suivantes: conjoint, enfants, parents, parents du conjoint, fratrie, fratrie du conjoint, autres membres de la parenté, amis, voisins, collègues de travail, professeur ou éducatrice ou gardienne et thérapeute pour enfant. Le réseau secondaire quant à lui, comprend les figures de soutien suivantes: prêtre, médecin ou pédiatre, ateliers éducatifs pour enfants, intervenants en milieu hospitalier, intervenants sociaux, autres personnes intervenants dans un organisme (ex: clinique de fibrose kystique).

Les 5 principales figures de soutien sont, le conjoint ( $m=6,38$ ), les parents du répondant ( $m=5,22$ ), les amis ( $m=4,26$ ), la fratrie du répondant ( $m=2,64$ ) et le professeur ou l'éducatrice ou la gardienne ( $m=2,42$ ). Ils font d'ailleurs tous partie du réseau de soutien primaire.

Une analyse factorielle a été utilisée afin de déterminer quelles sources de soutien procurent le plus ou le moins d'aide et d'assistance. Cette analyse a permis d'identifier 5 facteurs, chacun regroupant des figures de soutien. Les 5 facteurs mis ensemble comptent pour 58% de la variance. Le facteur I est la parenté formelle (conjoint, parents du conjoint et fratrie du conjoint). Le facteur II est également la parenté formelle (parents du répondant, fratrie du répondant et autres membres de la famille). Le facteur III comprend les sources individuelles de soutien (professeur, éducatrice ou gardienne, thérapeute pour enfants, conjoint, et amis). Le facteur VI inclut les sources de soutien médical (médecin de famille ou pédiatre). Le facteur V est formé

des enfants du répondant. Les résultats de l'analyse factorielle soutiennent l'hypothèse que différents types d'aide et d'assistance peuvent provenir de différentes sources de soutien. Cependant, la parenté est une agglomération importante de soutien qui vise à répondre aux différents besoins rencontrés par l'individu ou la famille.

Quant à la validité de l'instrument, celle-ci est démontrée en regard de la corrélation que l'instrument entretient avec la santé et le bien-être de l'individu et de la famille (Trivette et Dunst, 1985; Mc Cubbin, Comeau et Harkins, 1981). Cet instrument a été traduit et adapté par le Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille (1994). Voir appendice B.

#### Inventaire sur l'Alliance Parentale (Abidin et Brunner, 1988).

Cet instrument est constitué de 20 énoncés qui permettent de mesurer le degré de collaboration et de partage des valeurs entre les parents face aux tâches parentales (Ex: Mon conjoint et moi formons une bonne «équipe», mon conjoint et moi partageons les mêmes objectifs en ce qui concerne notre enfant, etc.). L'alliance parentale est un concept créé par Weissman et Cohen (1985) pour décrire la part de la relation conjugale qui concerne l'exercice du rôle de parent et l'éducation des enfants. L'alliance parentale est un concept distinct des aspects sexuel ou romantique du mariage et mesure le degré d'engagement et de coopération entre les parents dans l'éducation des enfants. Cet instrument comporte une version pour les

hommes et une pour les femmes. C'est un instrument unidimensionnel qui fournit un score global d'alliance parentale. Abidin et Brunner (1988) ont démontré la consistance interne de l'instrument sous un seuil acceptable de fiabilité ( $\alpha$  0.97). La validité de construit de l'échelle d'alliance parentale est démontrée par l'intermédiaire des relations que l'instrument entretient avec le Revised Marital Adjustment (RMAT), le Parenting Stress Index (PSI) et le Parental Attitudes Toward Childrearing (PACR). Il a également été traduit et adapté par le Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille (1994).

### Procédure

Cette étude s'adresse à des familles dont un enfant est atteint de fibrose kystique et dont le diagnostic remonte à plus d'un an. Les sujets ont été recrutés en collaboration avec la clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier de l'université Laval et celle du Centre universitaire de santé de l'Estrie. Pour participer à cette recherche, les parents devaient vivre en couple, soit les deux parents biologiques ou un des parents avec son nouveau conjoint (reconstitué depuis au moins 1 an). L'enfant atteint de fibrose kystique devait être âgé de 11 ans et moins. Afin d'éviter la période de crise qui suit l'annonce du diagnostic, il était également nécessaire que le diagnostic remonte à plus de 1 an. Compte tenu de ces quelques critères de base, un responsable de la clinique procédait à une première sélection des sujets pouvant correspondre aux critères de cette étude. Puis, les sujets



sélectionnés ont reçu par courrier une invitation à participer à cette recherche, une brève explication de l'étude et de leurs implications, une feuille d'instruction, les questionnaires à remplir ainsi qu'une enveloppe de retour pré-affranchie (Voir appendice C). Toutes les précautions nécessaires afin de protéger la confidentialité des participants ont été prises. Parmi les 71 couples sollicités à participer à cette recherche, 26 couples ont complété et retourné les questionnaires (36.6 % de la population). Le nombre limité de sujets s'explique par la faible prévalence de la maladie, les critères restrictifs de sélection et la procédure de l'expérimentation (par courrier).

Les deux membres du couple ont été sollicités à répondre aux mêmes questionnaires (Inventaire de Stress Parental, échelle de Soutien Social et Inventaire sur l'Alliance Parentale), à l'exception du questionnaire de renseignements socio-démographiques qui comportait un seul exemplaire pour l'ensemble de la famille. Le temps requis pour répondre à l'ensemble des questionnaires est d'environ une heure trente minutes.

## Résultats

## Les analyses statistiques

Des statistiques descriptives, corrélationnelles et de régression multiple ont été principalement utilisées. Les analyses descriptives permettent de présenter les moyennes et les écart-types concernant l'Inventaire de Stress Parental et l'Inventaire sur l'Alliance Parentale. Ensuite, des analyses de corrélation ont été effectuées afin de vérifier les hypothèses présentées précédemment. Finalement, des statistiques de régression multiple permettent à leur tour de situer de façon plus spécifique le rôle du conjoint dans le réseau de soutien social.

L'analyse des résultats sera basée sur un seuil de signification minimal de 0.1, bien qu'il soit habituellement de 0.05 dans la plupart des recherches scientifiques. Cette décision se justifie par l'orientation de cette recherche, soit de dégager des paramètres qui considèrent le soutien social dans l'intervention auprès des familles et d'ouvrir la discussion selon une perspective clinique. La rigueur scientifique demeure cependant toujours présente malgré un seuil de signification moins élevé.

## Les analyses descriptives

### Inventaire de Stress Parental

L'Index de stress parental est un instrument qui permet de quantifier le niveau de stress ressenti par les parents dans l'exercice de leur rôle parental et de comparer les résultats obtenus à des normes établies. Cet instrument dégage trois dimensions spécifiques du stress parental, soit la détresse parentale, la dysfonction de la relation parent-enfant et les difficultés chez l'enfant. Ces différentes dimensions contribuent également au score global de stress parental. Les scores obtenus sont ensuite transformés en rang percentile et ils sont interprétés à partir de normes déjà établies (Abidin, 1995). Ainsi, tous les scores dont le rang percentile est supérieur à 85 indiquent un niveau de stress élevé, entre 15 et 80 comme moyen et en bas de 15 comme faible. D'un point de vue clinique, il est également possible de considérer les scores à partir du 75e percentile comme étant un indice de niveau de stress «à risque».

Le Tableau 3 présente les moyennes et les écarts-types de l'Inventaire de Stress Parental pour les mères et les pères composant notre échantillon. Le score global pour les mères est de 83.5 (E.T =19.1), et pour les pères de 78.7 (E.T = 16.4). Si on compare les scores des mères et des pères aux normes présentées par Abidin (1995), les deux parents obtiennent un score global relativement élevé, soit respectivement le 80e percentile et le 75e percentile. Pour ce qui est des différentes sous-échelles, les mères rapportent un score de

30.5 (75e percentile) pour l'échelle de détresse parentale, un score de 23.1 (70e percentile) pour l'échelle de dysfonction dans la relation parent-enfant et un score de 29.8 (70e percentile) pour l'échelle de difficulté chez l'enfant. Dans le même ordre, on retrouve un score de 29.67 (70e percentile), de 22.0 (65e percentile) et de 27.0 (60e percentile) pour les pères. Selon ces résultats, les parents de notre étude manifesteraient des difficultés particulières dans leur rôle de parent puisque le score global des mères et des pères se situe au dessus du 75e percentile considéré comme étant un indice de niveau de stress «à risque».

Tableau 3.

Moyennes et écarts-types de l'Inventaire de Stress Parental .

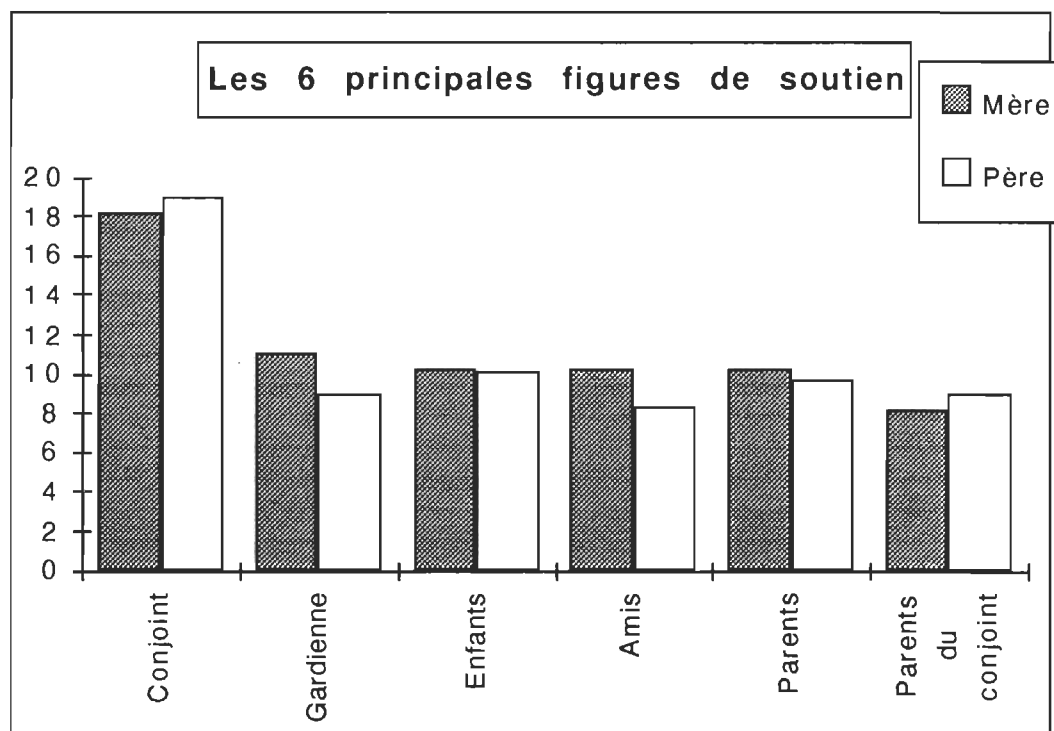
|                           | Mères   |      | Pères   |      |
|---------------------------|---------|------|---------|------|
|                           | Moyenne | E.T. | moyenne | E.T. |
| <b>STRESS PARENTAL</b>    | (n=24)  |      | (n=24)  |      |
| Détresse parentale        | 30.6    | 9.3  | 29.7    | 8.6  |
| Interaction parent-enfant | 23.1    | 7.7  | 22.0    | 4.6  |
| Difficulté chez l'enfant  | 29.8    | 8.1  | 27.0    | 6.9  |
| Stress total              | 83.5    | 19.1 | 78.7    | 16.4 |

#### échelle de soutien social

L'Échelle de Soutien Social permet d'obtenir trois scores distincts qui indiquent 1) la fréquence de contact avec les figures de soutien, 2) le degré de confiance face aux figures de soutien et, 3) les sources et les types de soutien

social (instrumental, émotionnel et de socialisation) dont les parents disposent face à diverses situations. Il permet également d'obtenir un score global de soutien social.

Les analyses descriptives permettent d'identifier les 6 principales figures de soutien social pour les parents de cette recherche (Voir la Figure 3). Bien qu'il existe de légères différences entre les mères et les pères, elles sont présentées ici sous forme de moyenne de couple. On retrouve donc, le conjoint ( $M=18.56$ ), les enfants ( $M=10.28$ ), la gardienne ( $M=10.02$ ), les amis ( $M=9.33$ ), les parents du répondant ( $M=8.88$ ) et les parents du conjoint ( $8.56$ ). Ces résultats diffèrent de ce qui est présenté par Trivette et Dunst (1988) puisque les scores attribués aux figures principales de soutien par la population de cette recherche est plus élevé. De plus, les enfants et les parents du conjoint n'apparaissent pas parmi les principales figures de soutien rapportées par les auteurs de l'instrument.



*Figure 3* Les 6 principales figures de soutien des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique.

#### L'inventaire sur l'Alliance Parentale

Cet instrument permet de mesurer le degré de collaboration et de partage des valeurs entre les parents face aux tâches parentales. Il fournit un score global unique d'alliance parentale.

Les parents rapportent un score global d'alliance parentale comparable, soit de 82.9 pour les mères (E.T.=8.4) et de 83.5 pour les pères (E.T.=9.6). Les scores obtenus par notre population de recherche est un peu plus bas que la

population de référence (mère = 88.9 ; père = 89.8) (Abidin et Brunner, 1988). Cependant, cette différence n'est pas suffisante pour qu'elle soit significative.

### Les analyses bi-variées

Les principales analyses statistiques utilisées par rapport à l'échelle de Soutien Social sont des corrélations de Pearson. La première partie des analyses consiste à comparer les différents scores obtenus par les mères et les pères. Ainsi, lorsque l'on compare le score global de soutien social des mères à celui des pères, on retrouve une corrélation significative positive de 0,41 ( $p=0.05$ ). On retrouve également des corrélations significatives positives tant au niveau de la fréquence de contact avec le réseau primaire ( $r(24)=0.34$ ;  $p=0.1$ ), du degré de confiance du réseau primaire et secondaire ( $r(24)=0.47$ ;  $p=0.02$ ) ( $r(24)=0.69$ ;  $p=0.000$ ) qu'au niveau de la réponse aux besoins des réseaux primaire et secondaire ( $r(26)=0.50$ ;  $p=0.01$ ) ( $r(26)=.49$ ;  $p=0.01$ ). Ainsi donc, les mères et les pères partagent sensiblement les mêmes perceptions face à leur réseau de soutien social.

Par la suite, des corrélations ont été effectuées entre l'échelle de Soutien Social et l'Inventaire de Stress Parental afin de vérifier les deux premières hypothèses de cette recherche soit, 1) que la fréquence des contacts avec le réseau de soutien social serait négativement corrélé avec le stress parental, 2) que le degré de confiance face au réseau de soutien social serait négativement corrélé avec le stress parental.



Tableau 4.

Correlations de Pearson:  
Les dimensions du soutien social et du stress parental.

| Variables    | Fréquence des contacts (réseau primaire) |        | Degré de confiance (réseau primaire) |      | Réponse aux besoins (réseau primaire) |      |
|--------------|--|--------|--------------------------------------|------|---------------------------------------|------|
|              | mère                                     | père   | mère                                 | père | mère                                  | père |
| ISP/fb       |  |        |                                      |      |                                       |      |
| Détresse     | -.61**                                   | -.51** | -.39#                                | -.28 | -.39#                                 | -.13 |
| Interaction  | -.31#                                    | -.35#  | -.30                                 | .02  | -.42*                                 | .24  |
| Diff.enfant  | -.17                                     | -.28   | -.11                                 | .00  | -.06                                  | .11  |
| Stress total | -.51**                                   | -.48*  | -.36#                                | -.14 | -.38#                                 | .05  |
| #            | 0.1                                      |        |                                      |      |                                       |      |
| *            | 0.05                                     |        |                                      |      |                                       |      |
| **           | 0.01                                     |        |                                      |      |                                       |      |

Selon les résultats présentés au Tableau 4, il est démontré qu'un nombre élevé de fréquence des contacts avec les figures de soutien social est associé à une diminution du niveau de stress parental. Les relations établies entre le soutien social et le stress parental sont les mêmes pour les mères et les pères. Elles concernent particulièrement le niveau de détresse parentale, le niveau de stress total et les dysfonctions de la relation parent-enfant.

Pour ce qui est de la relation entre le degré de confiance face au réseau de soutien social et le niveau de stress parental, celle-ci est beaucoup moins significative et concernerait seulement les mères. Le degré de confiance

serait associé à la diminution du niveau de détresse parentale ( $r(23)=-0.39$ ;  $p=0.06$ ) et du niveau de stress total ( $r(23)=-0.36$ ;  $p=0.1$ ) des mères de cette population de recherche.

Le Tableau 4 démontre également d'autres corrélations significatives particulières pour les mères. Ainsi, lorsque les mères perçoivent que leur réseau social répond à leurs différents besoins, elles rapportent un niveau moins élevé de stress au sein de leur relation avec leur enfant ( $r(24)= 0.42$ ;  $p=0.04$ ), un niveau moins élevé de détresse parentale ( $r(24)=-0.39$ ;  $p=0.060$ ), et un niveau global de stress parental moins élevé ( $r(24)=-0.36$ ;  $p=0.06$ ).

#### Types de soutien social

L'échelle de soutien social de Trivette et Dunst (1988) permet également d'identifier 3 types de soutien social, soit instrumental, émotionnel et de socialisation. La première question exploratoire cherche à savoir s'il existe un ou des types de soutien social qui soient davantage associés à une diminution du niveau de stress parental.

Tableau 5.  
Correlations de Pearson:  
Les types de soutien social et les dimensions du stress parental.

| Variables    | Instrumental |      | Émotionnel |      | Socialisation |      |
|--------------|--------------|------|------------|------|---------------|------|
|              | mère         | père | mère       | père | mère          | père |
| ISP/fb       |              |      |            |      |               |      |
| Détresse     | -.47*        | -.10 | -.17       | -.06 | -.31          | -.32 |
| Interaction  | -.36#        | .18  | -.33#      | .26  | -.34#         | .06  |
| Diff.enfant  | -.02         | -.09 | -.07       | .17  | .00           | -.02 |
| Stress total | -.38#        | -.04 | -.24       | .12  | -.28          | -.16 |

# 0.1

\* 0.05

Le Tableau 5 présente les corrélations entre les types de soutien social et le stress parental. Ici encore, les résultats significatifs obtenus ne concernent que les mères de cette recherche. Il n'y aurait donc aucun type de soutien spécifique associé à la diminution du stress parental des pères. Quant aux mères, le principal type de soutien qui contribuerait à la diminution du stress rapporté au niveau de la détresse parentale, de la relation parent-enfant et du stress total serait le soutien instrumental. Le soutien émotionnel et de socialisation contribueraient également à la diminution du niveau de stress ressenti au sein de la relation parent-enfant.

Des analyses corrélationnelles ont également été effectuées afin de vérifier l'hypothèse qui postule que: plus le parent a un degré élevé d'alliance avec son conjoint, moins il ressent de stress dans l'exercice de son rôle parental. Le tableau 6 présente, entre autre, les résultats de ces analyses.

Tableau 6  
Correlations de Pearson:  
Stress parental, alliance parentale et soutien du conjoint

| Variables                 | Alliance parentale |         | Soutien du conjoint |         |
|---------------------------|--------------------|---------|---------------------|---------|
|                           | Mère               | Père    | Mère                | Père    |
| ISP/fb                    |                    |         |                     |         |
| Détresse                  | -.51**             | -.33    | -.48*               | -.36#   |
| Interaction               | -.09               | -.74*** | -.23                | -.33*** |
| Difficultés chez l'enfant | -.15               | -.58**  | -.34#               | -.36#   |
| Stress total              | -.35#              | -.65*** | -.49**              | -.43*   |

# 0.1  
\* 0.05  
\*\* 0.01  
\*\*\* 0.001

Cette hypothèse est également soutenue, bien que cela s'exprime différemment pour les mères et les pères. Chez les mères, l'alliance parentale serait associée à la diminution du stress au niveau de la détresse parentale ( $r(24)=-0.51$ ;  $p=0.01$ ) et au niveau du stress total ( $r(24)=-0.35$ ;  $p=0.09$ ). Tandis que chez les pères, l'alliance parentale serait plutôt associée à la diminution du stress au niveau de la relation parent-enfant ( $r(23)=-0.74$ ;

$p=0.000$ ), du stress total ( $r(23)=-0.65$ ;  $p=0.001$ ) et des difficultés chez l'enfant ( $r(23)=-0.58$ ;  $p=0.004$ ). Ainsi donc, pour les mères, le fait de se sentir appuyées par leur conjoint dans leur rôle de parent favorise la perception qu'elles ont de leur compétence parentale. Quant aux pères, cela favorise la perception qu'ils ont de leur enfant et de ce fait, la relation avec l'enfant est perçue de façon plus positive.

Le conjoint prend donc une place privilégiée comme figure de soutien. C'est pourquoi cette figure de soutien a été isolée de l'échelle de Soutien Social afin d'effectuer d'autres analyses de corrélations avec le stress parental (Voir également le Tableau 6). Les résultats sont sensiblement les mêmes que ceux décrits précédemment tout en ajoutant certaines relations significatives.

### Les analyses multivariées

La dernière étape des analyses a pour but de vérifier la question exploratoire suivante: le soutien fourni par le conjoint et le degré d'alliance avec ce dernier sont-ils davantage associés à une diminution du niveau de stress parental rapporté, comparés au soutien fournit par les autres membres du réseau social?

Comme il a été suggéré précédemment, l'alliance parentale et le soutien du conjoint entretiennent des relations semblables avec le niveau de

stress parental. Des analyses factorielles ont permis de constater une variance commune de 72.3% entre l'alliance parentale et le soutien du conjoint. La variance étant suffisante, la création d'un nouveau facteur devenait pertinent pour les analyses de régression multiple. Il a été nommé le «facteur conjoint».

Les Tableaux 7 et 8 présentent les analyses de régression multiple entre l'Inventaire de Stress Parental et les figures de soutien, et ce pour les mères et les pères. Les résultats soutiennent que le conjoint occupe une place privilégiée dans la diminution du niveau de stress parental, comparé aux autres figures de soutien social. Cependant, les résultats diffèrent encore une fois entre les mères et les pères.

Tableau 7

Régression multiple:  
Détresse parentale, interaction parent-enfant et stress total de l'ISP  
et figures de soutien (mères)

|                               | Détresse |          | Interaction |        | Stress total |          |
|-------------------------------|----------|----------|-------------|--------|--------------|----------|
|                               | $\beta$  | t        | $\beta$     | t      | $\beta$      | t        |
| Facteur conjoint <sup>a</sup> | -0.64    | -3.82*** | -0.42       | -2.15* | -0.63        | -3.75*** |
| Autres personnes<br>du réseau | -0.24    | -1.41    | -0.15       | -0.74  | -0.14        | -0.78    |
| R                             | 0.64     |          | 0.42        |        | 0.63         |          |
| R <sup>2</sup>                | 0.41     |          | 0.18        |        | 0.40         |          |
| F                             | 14.55    |          | 4.64        |        | 14.05        |          |

a = Score factoriel composé de la variable soutien du conjoint et alliance parentale

\* 0.05

\*\* 0.01

\*\*\* 0.001

Pour ce qui est des mères (Tableau 7), le «facteur conjoint» exprime 41 % ( $p=0.001$ ) de la variance du niveau de détresse parentale, 40% ( $p=0.001$ ) de la variance du niveau de stress parental global et 18% ( $p=0.04$ ) du niveau de dysfonction de la relation parent-enfant.

Tableau 8

Régression multiple:  
Interaction parent-enfant, difficultés chez l'enfant et stress total de l'ISP  
et figures de soutien (pères)

|                               | Interaction |         | Diff. enfant |         | Stress total |          |
|-------------------------------|-------------|---------|--------------|---------|--------------|----------|
|                               | $\beta$     | t       | $\beta$      | t       | $\beta$      | t        |
| Facteur conjoint <sup>a</sup> | -0.62       | -3.53** | -0.56        | -3.06** | -0.65        | -3.78*** |
| Autres personnes<br>du réseau | -0.29       | 1.76    | -0.32        | 1.81    | 0.08         | 0.47     |
| R                             | 0.62        |         | 0.57         |         | 0.65         |          |
| R <sup>2</sup>                | 0.38        |         | 0.32         |         | 0.42         |          |
| F                             | 12.47       |         | 9.39         |         | 14.32        |          |

a = score factoriel composé de la variable soutien du conjoint et alliance parentale

\* 0.05

\*\* 0.01

\*\*\* 0.001

Pour ce qui est des pères (Tableau 8), le «facteur conjoint» exprime 42% ( $p=0.001$ ) de la variance du niveau de stress parental global, 38 % ( $p=0.06$ ) de la variance du niveau de difficulté chez l'enfant et 32 % ( $p=0.02$ ) de la variance du niveau de dysfonction de la relation parent-enfant.

## Discussion



Cette recherche a pour principal objectif de spécifier les liens qui peuvent exister entre le niveau de stress parental et le soutien social des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique. Les conclusions qui en sont tirées concernent spécifiquement les familles dont l'enfant est en phase de traitement puisque la phase du diagnostic et la phase terminale ont été exclues lors de la sélection des sujets.

Cette partie du mémoire vise à confronter les résultats obtenus aux hypothèses et aux questions exploratoires. Tout d'abord, jetons un premier regard sur la population de cette recherche. Notre échantillon est comparable aux autres populations de recherche retrouvées dans la littérature sur la maladie chronique et elle serait représentative de la majorité des familles confrontées à une telle problématique. Par exemple, la majorité des enfants serait atteint de fibrose kystique de façon légère à modérée. Il est également intéressant de constater que le taux de participation est relativement bon compte tenu de la procédure de l'expérimentation. Ainsi, 36,6% des couples sollicités ont consentis à remplir les questionnaires et les ont retournés. Une des particularités de cette recherche vient du fait que l'échantillon est composé de pères et de mères alors que la plupart des recherches recensées ne concernent que les mères. La participation des pères au sein des recherches scientifiques permet

d'élargir notre compréhension sur le vécu des parents confrontés à la maladie chronique et de spécifier les vécus respectifs des pères et des mères.

Les parents de cette recherche rapportent un niveau de stress parental relativement élevé comparativement aux normes établies par Abidin (1995), bien qu'il ne se situe pas dans la zone extrême. Le niveau de stress parental global des mères et des pères ne dépasse donc pas la zone clinique (85<sup>e</sup> percentile et plus) mais il se situe au niveau de la zone «à risque».. Cette élévation du niveau de stress parental laisse prétendre en la présence de signes de détérioration des relations et des interactions parents-enfant (Solomon-Sherzer & Breton, 1994). Ces résultats vont dans le même sens que l'ensemble des recherches citées précédemment démontrant que le niveau de stress des parents ayant un enfant atteint de maladie chronique est plus élevé que celui des parents d'un groupe contrôle ou des normes établies (Quittner, Gleuckauf & Jackson, 1990; Quittner et al., 1992; Holroyd & Guthrie, 1986; Bouma & Schweitzer, 1990).

Il y aurait certaines différences entre le niveau de stress des mères et des pères de cette recherche. Les mères rapportent des scores légèrement plus élevés de stress parental que les pères, et ce, sur l'ensemble des dimensions du stress parental. Cependant, la différence de niveau de stress entre les mères et les pères de cette recherche n'est pas significative. Ceci laisse entendre que la maladie de l'enfant affecte également la perception des pères quant à leur rôle parental et leur relation parent-enfant.

Pour ce qui est du soutien social, les mères et les pères de cette recherche partagent entre eux sensiblement les mêmes perceptions face à leur réseau de soutien social. Nagy et Ungerer (1990) rapportent également des conclusions similaires. On retrouve donc des corrélations positives significatives entre les mères et les pères tant au niveau du score global de soutien social qu'au niveau de la fréquence de contacts avec les figures de soutien, du degré de confiance face aux figures de soutien que de la réponse aux différents besoins. Ainsi, il est possible de croire par exemple, que si les mères rapportent un degré de confiance élevé face aux figures de soutien, les pères rapportent également un degré de confiance élevé face à ces mêmes figures de soutien. De même pour la fréquence de contact et la réponse aux différents besoins.

Les principales figures de soutien sont également les mêmes pour les pères et les mères, bien que l'ordre d'importance varie légèrement. On retrouve donc le conjoint, les enfants, la gardienne, les amis, les parents du répondant et les parents du conjoint comme principales figures de soutien. Selon Gibson (1986), les parents considèrent le conjoint, la famille et les amis comme étant les sources principales de soutien afin de composer avec les demandes associées à la fibrose kystique. Les parents de notre recherche rapportent sensiblement la même chose.

Ainsi, les personnes constituant le réseau primaire de soutien (l'environnement personnel de l'individu) figurent plus fréquemment comme étant les principales sources de soutien pour les parents et la famille.

Il est possible que l'accessibilité de ces mêmes personnes, en terme de proximité et de fréquence de contact ainsi que les liens qu'ils représentent favorisent l'échange de soutien. Gagnier (1995) et Tousignant (1992) rapportent en effet que les personnes avec lesquels on entretient des liens intimes font souvent partie du réseau privilégié de soutien social et représentent les sources principales de soutien émotionnel.

#### Liens entre le soutien social et le stress parental

Il est également mentionné par plusieurs recherches (Quittner et al., 1990; Hauestein, 1990; Hamlett et al., 1992; Nagy & Ungerer, 1990), que le soutien social serait étroitement relié au stress parental, à la dépression, à la détresse parentale et au sentiment de bien-être psychologique des parents. Les résultats de cette recherche démontrent en effet que le soutien social contribue de façon significative à la diminution du stress parental et ce, tant chez les mères que chez les pères.

Telle que la première hypothèse le postule, la fréquence de contacts avec les figures de soutien contribue effectivement à la diminution du stress parental des mères et des pères et concerne particulièrement le niveau de détresse parentale, le niveau de stress total et les dysfonctions de la relation parent-enfant. Les exigences associées à la fibrose kystique sont importantes et exigent un investissement majeur en temps et en énergie pour les parents.

Elles limitent les opportunités d'entretenir des relations sociales et créent parfois un certain isolement social (Carter, Urey & Eid, 1992; Jessop & Stein, 1989). Toutefois, les parents qui ont l'opportunité de maintenir des contacts fréquents avec certaines personnes du réseau de soutien social rapportent un niveau moins élevé de stress parental. La fréquence des liens avec les figures de soutien serait un facteur important dans la diminution du stress relié à la présence de la fibrose kystique. Ainsi, les parents qui ont la possibilité d'avoir des gens autour de soi pour échanger, pour ventiler et pour se dégager des contraintes quotidiennes réussissent davantage à composer avec les stress continuels et chroniques associés à la maladie de leur enfant.

Cependant, contrairement à ce qui avait été envisagé, le degré de confiance face aux figures de soutien ne démontre pas de relation significative avec le stress parental rapporté par les parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique. Les faibles relations établies ne concernent que les mères et sont associées à la diminution du niveau de détresse parentale et du niveau de stress total. Ces résultats viendraient en contradiction de ceux de Quittner, Gleuckauf & Jackson (1990) qui rapportent que ce ne serait pas l'étendue du réseau de soutien mais la perception de soutien social reçu qui aurait une influence sur le niveau de stress parental. Les résultats de notre recherche en arrivent à des conclusions différentes puisque ce serait la fréquence de contacts plutôt que le degré de confiance face aux figures de soutien qui contribue davantage à la diminution du stress parental. De tels résultats soulèvent de nouveau l'importance du soutien ponctuel et fréquent pour les parents confrontés à un stress constant. Le fait pour ses

parents d'avoir un niveau de confiance élevé face à certaines figures de soutien contribue peu à la diminution du stress ressenti si ces mêmes figures de soutien ne sont pas présentes de façon régulière.

Les résultats de cette recherche démontrent également que la diversité de formes de soutien provenant du réseau de soutien social contribue à la diminution du stress parental des mères. Ainsi, la perception d'être soutenu dans différentes formes de besoin ( «Qui vous encourage à ne pas lâcher quand les choses vont mal?», «Avec qui pouvez-vous vous détendre, avoir du plaisir ou faire des folies?», «Qui vous aide à prendre soin de votre enfant?», etc.) aiderait les mères à composer plus facilement face aux différentes tâches parentales en présence de condition chronique. Parmi les différentes formes de soutien (instrumental, émotionnel et de socialisation), le soutien instrumental serait le principal type de soutien qui contribuerait à la diminution du stress rapporté par les mères au niveau de la détresse parentale, de la relation parent-enfant et du stress total. Hauestein (1990) souligne que l'isolement social contribue à la frustration, à la contrainte de rôle ainsi qu'à la dépression des mères et que malgré ces observations, peu de discussions sont centrées sur les besoins de répit et d'aide concrète des mères ayant un enfant atteint de maladie chronique. Et bien, les mères de notre étude profiteraient grandement de telles mesures d'aide. Une des interventions appropriées auprès des mères serait de les amener à identifier les ressources disponibles dans leur environnement qui puissent leur apporter de l'aide concrète dans les tâches associées aux soins et l'éducation de l'enfant.

Les résultats de cette recherche démontrent également que le soutien du conjoint occupe une place privilégiée au sein du réseau de soutien social et il serait le facteur prédominant dans la diminution du stress parental comparativement à toutes autres figures de soutien social. Des analyses de régression multiple permettent en effet d'identifier le «facteur conjoint» comme étant la principale source de soutien qui contribue à la variance de stress parental, et ce tant chez les mères que chez les pères. Le soutien du conjoint est vu ici de façon plus spécifique comme étant le partage des valeurs, des responsabilités et des tâches parentales. Le niveau de collaboration et de complicité est un aspect central de la relation de couple, en tant que parent, et il est significativement associé à la diminution du stress parental. Le degré d'alliance parentale, c'est-à dire le fait pour les parents de travailler en équipe, de se sentir appuyés par l'autre, de partager des objectifs communs et de sentir une certaine réciprocité (perception, considération, confiance, communication, soutien, etc), est un des facteurs principaux dans leur adaptation aux différents stress reliés à leur rôle parental. Suite à l'analyse des résultats, il est possible de croire que les parents de cette recherche sont capables de maintenir la force de leur couple malgré l'épreuve de la maladie de l'enfant. Toutefois, il est impossible de spécifier la forme de leur engagement, comment s'exprime cet engagement et comment il peut être maintenu. La dimension de la réciprocité entre donner du soutien et recevoir du soutien est ici soulevé. En effet, chacun des parents est à la fois en besoin de soutien et source de soutien. Ainsi,

l'équilibre entre donner et recevoir est primordial afin que l'effet bénéfique de la relation conjugale sur le stress parental puissent subsister.

Enfin, les résultats de cette recherche soulèvent également un point important. La participation des pères a permis d'aller explorer leurs vécus face à la maladie de leur enfant. Les pères de cette recherche seraient tout autant affectés par la présence de la maladie chronique de leur enfant que les mères et ils seraient plus engagés affectivement que ce que la littérature leur présente habituellement. En effet, l'expérience des pères est très semblable à celle des mères et serait très conséquente des différentes implications de la maladie de leur enfant. Les pères de cette recherche rapportent ressentir des émotions (stress parental) et ils identifient également le soutien social comme étant un facteur contribuant à la diminution du stress relié aux tâches parentales. Le soutien du conjoint est aussi la source principale de soutien social. Ainsi, contrairement aux différents stéréotypes sociaux véhiculés, les pères de notre recherche seraient émotivement investis auprès de leur enfant et ils auraient également besoin de soutien. Ils ne sont pas si différents des mères dans leur vécu et leurs besoins. Au niveau de l'intervention, ceci vient supporter l'importance de soutenir le système conjugal et familial et d'impliquer autant les mères que les pères dans les différents processus d'adaptation reliés à la fibrose kystique (rencontre avec les différents intervenants de la clinique de fibrose kystique, échange, soutien, répit, etc.)



Finalement, cette recherche présente certaines limites. D'une part, la taille restreinte de l'échantillon diminue les possibilités statistiques par sous-variables (âge de l'enfant, degré d'atteinte, durée de la maladie, statut de travail des mères) ou par sous catégories (niveau de stress parental). Ces distinctions permettraient une discrimination entre des groupes en présence de situation extrême et pourraient faire une différence importante dans ce type d'étude en terme de variabilité des résultats. La taille de l'échantillon et le manque de groupe comparatif limitent également la capacité de généralisation des résultats..

Un autre limite est due à la procédure d'échantillonnage de l'étude, soit par courrier. Les parents qui ont pris le temps et l'énergie pour compléter et retourner les questionnaires peuvent également être les parents qui utilisent plus facilement des stratégies de soutien que d'autres. Ils peuvent également être ceux ayant un plus grand niveau de connaissance ou d'instruction, ou encore, ils peuvent avoir une plus grande capacité d'introspection. Nous avons peu de moyens pour vérifier l'effet d'auto-sélection provoqué par cette procédure d'échantillonnage. Cependant, comme il a été mentionné au tout début, notre échantillon se compare aux autres populations de recherche retrouvées dans la littérature sur la maladie chronique, ce qui suppose que l'effet d'auto-sélection est minimisé.

### Conclusion

Cette recherche avait donc pour but principal de spécifier les liens qui existent entre le niveau de stress parental ressenti par les parents et le soutien social dont ils disposent. En effet, bien que les parents de cette recherche rapportent un niveau de stress parental plus élevé que les normes établies, les résultats démontrent que le soutien social contribue de façon significative à la diminution du stress parental. La fréquence de contacts avec les figures de soutien ainsi que le soutien particulier du conjoint seraient des dimensions importantes du soutien social des parents. D'autre part, la présence des pères au sein de cette recherche a permis de constater que le vécu des pères et des mères est sensiblement le même, malgré certaines particularités.

En somme, la maladie chronique est une réalité avec laquelle de nombreux enfants, parents et familles doivent apprendre à composer. Les progrès des sciences médicales contribuent grandement à la longévité des enfants atteints de la fibrose kystique. Toutefois, ils auraient également augmenté les difficultés pour l'enfant et la famille, la charge de soins prolongés et l'ambiguïté du futur inhérente à la présence de la maladie. La plupart du temps, la plus grande partie des soins doit être assurée en milieu familial, ce qui contribue à l'augmentation de la charge parentale et de la contrainte de rôle. De plus, comme les soins nécessitent des connaissances spécifiques au plan médical, il est difficile pour ces parents de se libérer des différentes tâches associées à la fibrose kystique et de profiter de moments de répit.

La longévité plus grande des enfants atteints de fibrose kystique représente également une plus grande demande en adaptation puisque les parents doivent à la fois répondre aux besoins grandissants associés à la fibrose kystique tout en essayant de répondre aux besoins changeants associés au développement de l'enfant et de la famille. La maladie chronique d'un enfant signifie également de nombreuses modifications au sein des relations familiales, des responsabilités de chacun des membres de la famille et dans les rôles. La fibrose kystique constitue donc un stresser important entraînant avec lui un faisceau d'exigences. L'ensemble des membres de la famille doivent apprendre à composer avec ces sources de pressions, et ce, sur une base quotidienne et prolongée..

La plupart des recherches soutiennent en effet que la maladie chronique augmente le niveau de stress parental, la détresse psychologique, les sentiments dépressifs, l'anxiété, le sentiment d'incompétence parental, etc. Cependant, un des médiateurs qui contribuerait à diminuer l'incidence de problèmes psychologiques, relationnels ou émotionnels chez les parents serait le soutien social et plus particulièrement, le soutien du conjoint.

Cette recherche soutient, en effet, l'existence de liens entre le stress parental et le soutien social des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique. Parmi les dimensions contribuant davantage à la diminution du stress notons le fréquence de contacts avec les figures de soutien, et ce, tant chez les mères que chez les pères. Le soutien social aurait un lien particulier

avec la diminution du stress au niveau de la détresse parentale, de l'interaction parent-enfant et au niveau du stress total. Ainsi, le soutien social favorise la perception positive des parents face à leur rôle parental et favorise la relation établie entre le parent et son enfant. Il contribuerait à diminuer la charge que représente le fait de prendre soin et d'éduquer un enfant atteint de maladie chronique. Ceci étant particulièrement vrai pour les mères puisque celles-ci en sont souvent les principales responsables. Cependant, la participation des pères est primordiale au sein des recherches sur l'adaptation des parents à la maladie chronique afin de délimiter davantage les similarités et les différences entre les pères et les mères confrontés à la maladie chronique de leur enfant. Cette recherche démontre que le vécu des pères se rapprochent étroitement du vécu des mères.

Le soutien du conjoint s'avère également la source principale de soutien des parents et constitue un facteur déterminant dans l'adaptation de la famille à la maladie. La bonne entente, la coopération et le degré d'engagement entre les conjoints dans les tâches associées à l'éducation des enfants est au cœur de la relation que les parents entretiennent avec leur enfant.

Néanmoins, malgré certaines généralités, chaque situation familiale est unique, chaque parent est unique et chaque famille interprète et répond à la maladie à sa façon. L'expérience et la signification personnelle que donnent les parents à la maladie de leur enfant devraient être explorée par les

différentes personnes amenées à intervenir auprès d'eux. Ainsi, les besoins, les inquiétudes et les forces individuelles peuvent être évaluées.

Finalement, une recherche similaire serait intéressante auprès d'une plus grande population diversifiée de maladie chronique et permettrait de comprendre de façon plus générale la perception des parents ayant un enfant atteint de maladie chronique ainsi que de leurs stratégies adaptatives et de soutien. Le contexte social actuel et les réformes au niveau des soins de santé amènent les intervenants (travailleuses sociales, médecins, infirmières, etc.) à être en contact avec une clientèle de plus en plus diversifiée plutôt qu'auprès d'enfants, parents et familles confrontés à une problématique de santé particulière.

## Références

- Abidin, R.R. (1990). Parenting Stress Index short form. Test manual. Pediatric Psychology Press. Charlottesville, VA.
- Abidin, R.R. (1995). Parenting Stress Index. (3e éd.). Psychological assessment resources, inc. Odessa, Floride.
- Abidin, R.R. & Brunner, J.K. (1988). The development of Parenting Alliance Inventory. University of Virginia. Manuscrit non publié.
- Barbarin, O.A, Hughes, D. & Chesler M.A. (1985). Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. Journal of Marriage and the Family, 47, 473-480.
- Belliveau, F. (1993). Soins palliatifs: impact sur la famille des patients et des soignants. Le médecin du Québec. Aout, 61-64.
- Bouma, R. & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. Journal of clinical psychology, volume 46, numéro 6, p. 722-730.
- Burman, B. & Margolin, G. (1992). Analyses of the association between marital relationships and health problems: an interactional perspective. Psychological Bulletin. 112(1), 39-63
- Campbell, T.L. (1986). Family's impact on health: a critical review. Family systems medicine. 4(2-3), 135-328.
- Carter, B.D., Urey, J.R. & Eid, N.S. (1992). The chronically ill child and family stress: family developmental perspectives on cystic fibrosis. Review Article. Psychosomatics volume 33, no. 4, 397-403.
- Cohen, M.H. (1993). The unknown and the unknowable: Managing sustained uncertainty, Western Journal of Nursing Research, 15(1), 77-96.
- Cohen, S. & Wills, T.A. (1985) Stress, social support and the buffering hypothesis. Psychological Bulletin, 98(2), 320-357.
- Combrinck-Graham, L. (1985). A developmental model for family systems. Family Process. 24, 139-150.



- Copeland, L.G., & Clements, D.B. (1993). Parental perceptions and support strategies in caring for a child with a chronic condition. Issue in comprehensive pediatric nursing. 16, 109-121.
- Cowen, L., Mok, J., MacMillan, H., Simmons, R. & Levison, H. (1986). Psychologic adjustment of family with a member who has cystic fibrosis. Pediatrics, 77(5), 745-753.
- Cunningham, J.C. & Taussig, L.M. (1988). Guide de la fibrose kystique à l'intention de la famille. Toronto, Ont.: Fondation canadienne de la fibrose kystique, 95 p.
- Doherty, W.J. & Campbell, T.L. (1991). Famille et santé: Vers un modèle thérapeutique biopsychosocial. Les éditions St-Yves inc, Ste-Foy.
- Duhamel, F. (1995). La relation ente la problématique de santé et la famille. In F. Duhamel (Eds). La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers. (pp. 3-22) Gaëtan morin éditeur: Montréal
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Deal, A.G. (1988). Enabling and empowering families: principles and guidelines for pratice. Brookline Books, Cambridge, 219 p.
- Eiser, C. (1990). Chronic childhood disease: an introduction to psychological theory and research. New-York: Cambridge University Press, 174 p.
- Ethier, L. S. (1992). Facteurs développementaux reliés au stress des mères maltraitantes. Apprentissage et Socialisation. volume 15, numéro 3, automne, p. 222-236.
- Fondation Canadienne de la fibrose kystique (1992): Régistre Canadien données-patients, Toronto.
- Gagnier, J-P. (1995). La relation de couple en tant que sous-système. In: M. Provost (Ed.). Le soutien social: quelques facettes d'une notion à explorer. (p.61-84). Éditions Behaviora Inc, Eastman (Qc)
- Gibson, C. (1988). Perspective in parental coping with chronically ill child: The case of cystic fibrosis. Comprehensive Pédiatric Nursing. 11, p. 33-44
- Gibson, C.H. (1986). How parents cope with a child with cystic fibrosis. The Canadian Journal of Nursing Research, 18(3), 31-45.

- Golberg, S., Morris, P., Simmons, R.J., Fowler, R.S. & Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents. Journal of pediatric psychology. 15(3), 347-358.
- Gonzalez, S., Steinglass, P. & Reiss, D. (1989). Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illnesses, Family Process, 28, 69-87.
- Gortmaker, S.L. & Shapenfield, W. (1984) Chronic childhood disorders: prevalence and impact. Pediatric clinics of North America. 31, 3-18.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S. & Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. Journal of pediatric psychology. 17(1), 33-47.
- Hauenstein, E.J. (1990). The experience of distress in parents of chronically ill children: potential or likely outcome? Journal of clinical child psychology. 19(4), 356-364
- Holroyd, J. & Guthrie, D. (1986). Family stress with chronic childhood illness. Cystic fibrosis, neuromuscular disease, and renal disease. Journal of clinical psychology. 42, 552-561.
- Jessop, D.J. & Stein, R.E.K. (1989). Meeting the needs of individuals and families. In Ruth E.K. Stein (Ed.) Caring for children with chronic illness: issues and strategies. (p. 63-74). Springer publishing company, New York.
- Kazak, A.E. (1989). Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. Journal of Consulting and Clinical Psychology. vol.57, no.1, p.25-30.
- Kucia, C., Drotar, D., Doershuk, C.F., Stern, R.C., Boat, T.F. & Matthews, L. (1979). Home observation of family interaction and childhood adjustment to cystic fibrosis. Journal of pediatric psychology, vol.4, no.2, pp.189-195.
- Lacharité, C., Ethier, L. & Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire; validation et normes québécoises pour l'inventaire de stress parental. Santé mentale au québec XVII, 2, p 183-204.

- Leventhal, J.M. & Sabeth, B.F. (1986). The family and chronic illness in children. In Yogman, N.W. & Brazelton, T.B. (eds). In support of family. (pp.193-210), Cambridge, Harvard University Press.
- Lewis, B.L. & Khaw, K.T. (1982). Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. Journal of pediatrics, 101, 636-640.
- Loyd, B. H., Abidin, R.R. (1985). Revision of Parentig Stress Index. Journal of pediatric Psychology. 10, 2, p. 169-177.
- Matthews, L.W. & Drotar, D. (1984). Cystic fibrosis - a challenging long-term chronic disease. Pediatric clinics of North America. 31, 133-152.
- McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., Patterson, J.M., Cauble, A.E., Wilson, L.R. & Warwick, W. (1983). CHIP-Coping health inventory for parents; an assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. journal of marriage and the family , vol. 45, No.2, pp.359-370.
- McCubbin, M.. (1993). Family stress theory and the development of nursing knowledge about family adaptation. In. S.L. Feetham, S.B. Meister, J.M. Bell & C.L. Gillis (Eds), The nursing of families, (pp. 46-58), Newbury Park, Californie, Sage Publications.
- Melamed, B.G., Siegel, L.J. & Ridley-Johnson, R. (1988). Coping behaviors in children facing medical stress. In T.M. Field, P.M. McCabe & N. Schneiderman (Eds), Stress and coping across development(pp. 109-137). New Jersey: Erlbaum.
- Moos, R.H. & Schaefer, J.A. (1989). The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach. In Rudolph H. Moos (Ed) Coping with physical illness. 2: New perspectives.
- Murray, F. (1990). La connaissance, l'impact social et le réseau d'aide des parents ayant des enfants atteints de la fibrose kystiques au Saguenay Chicoutimi: SOREP.
- Nagy, S. & Ungerer, J.A. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: a comparison. CHC vol.19, No 3, p.147-154.
- Paul, D. (1993). Les étapes du cycle de la vie familiale, Nursing Québec, 13(4), 32-39.

- Patterson, J.M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. In C. Chilman, E. Nunnally & F. Cox (Eds). Chronic illness and disability. Beverly Hills CA: Sage Publications.
- Patterson, J.M., McCubbin, H.I. & Warwick, W.J. (1990). The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. Social science and medicine vol. 32, No. 2, pp.159-164.
- Pearlin, L.I. & Turner, H.A. (1987). The family as a context of the stress process. In S.V. Kasl & C.L. Copper (Eds), Stress and health: Issues in research methodology (pp.143-165). New York: Wiley.
- Pelletier, L., Godin, G. & Dussault, G. (1992). Maladie chronique chez les enfants et les adolescents: impact de la maladie sur la famille, soutien social et adaptation. Conseil québécois de la recherche.
- Pelletier, L. ; Godin, G., Lepage, L. & Dussault, G. (1994). Social support received by mothers of chronically ill children. Child: care, health and development. 20, 115-131.
- Perrin, E.C., Newachech, P., Pless I.B., Drotar, D. Gortmaker, S., Leventhal, J., Perrin J.M., Stein R.E.K., Walker, D.K. & Weitzman, M. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. Pediatrics, Vol.91, No 4, 787-793.
- Provost, M (1995). Le soutien social: quelques facettes d'une notion à explorer. éditions Behaviora Inc, Eastman (Qc), 150p.
- Quittner, A.L., DiGirolamo, A., Michel, M. & Eigen, H. (1992). Parental Response to cystic fibrosis: A contextual analysis if the diagnosis phase. Journal of Pediatric Psychology, Vol.17, N0.6, 683-704.
- Quittner, A.L., Glueckauf, R.L. & Jackson, D.N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating vs. mediating effects of social support, Journal of Personality and Social Psychology, 59, 1266-1278.
- Reed, S.B. (1990). Potential for alterations i family process: when a family has a child with cystic fibrosis. Comprehensive pediatric nursing . vol. 13, p. 15-23.
- Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the life-cycle: a conceptual framework. The family process, inc. #26, 203-221.

- Rolland, J.S. (1988). A conceptual model of chronic and life-threatening and its impact on the family. In C. Chilman, E. Nunnaly & F. Cox (Eds). Chronic illness and disability. Beverly Hills CA: Sage Publications.
- Rolland, J.S. (1994). Families, illness and disability: an integrative treatment model. Basicbooks, New York. 320 p.
- Sabbeth, B. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. Pediatric clinic of North America. 31, 47-57.
- Snyder, B. & Keefe, K. (1985). The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adults, Social Work in Health Care, 13(3), 1-14.
- Solomon-Scherzer, C.R & Breton, J-J. (1994). Is there a need for early psychological intervention with families with children suffering from cystic fibrosis. Final report, Conseil québécois de la recherche sociale. 50 p.
- Thompson, R.J., Gustafson, K.E., Hamlett, K.W. & Spock, A. (1992). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescent with cystic fibrosis. Journal of pediatric psychology vol.15, No. 5., 573-585.
- Tousignant, M (1992). Les origines sociales et culturelles des troubles psychologiques. Presses Universitaire de France, Paris, 252 p.
- Trivette, C.M. & Dunst, C.J. (1988). Inventory of social support. In C.J. Dunst, C.M. Trivette & A.G. Deal (Eds). Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice. (p. 159-163). Brookline Books, Cambridge.
- Turk, D.C. & Kerns, R.D. (1985). Health, illness and families: a life-span perspective. New York: JohnWiley.
- Walker, L.S., Ford, M.B., & Donald, W.D. (1987). Cystic fibrosis and family stress: Effects of age and severity of illness. Pediatrics, 79, 239-245.
- Weissman, S.H. & Cohen, R.S. (1985). The parenting alliance and adolescence. Adolescent psychiatry, 12, 24-45.

## Appendices

Appendice A  
Questionnaire Socio-démographique

## *QUESTIONNAIRE*

### *SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE*

---

---

N° de l'enfant: \_\_\_\_\_

Âge de l'enfant: \_\_\_\_\_

Sexe de l'enfant: \_\_\_\_\_

Lien des répondants avec l'enfant: 1) \_\_\_\_\_

2) \_\_\_\_\_



## A) RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LA FAMILLE

1. Quelle est votre situation conjugale actuelle?  
 \_\_ couple biparental (les deux parents biologiques de l'enfant)  
 \_\_ couple reconstitué (un parent biologique de l'enfant avec un nouveau conjoint)
2. Depuis combien de temps êtes-vous en couple avec votre conjoint actuel: \_\_\_\_\_
3. Avec qui l'enfant vit-il actuellement:  
 Ses deux parents: \_\_\_\_\_  
 Majoritairement avec la mère: \_\_\_\_\_  
 Majoritairement avec le père: \_\_\_\_\_  
 La garde est partagée: \_\_\_\_\_
4. Énumérez, du plus vieux au plus jeune, tous les enfants qui vivent à la maison, excepté l'enfant atteint de fibrose kystique.

| Âge   | Sexe  | Lien avec l'enfant atteint de FK |
|-------|-------|----------------------------------|
| _____ | _____ | _____                            |
| _____ | _____ | _____                            |
| _____ | _____ | _____                            |
| _____ | _____ | _____                            |
| _____ | _____ | _____                            |

5. Est-ce que d'autres membres de la famille présentent des difficultés au niveau de la santé? Si oui, précisez de qui il s'agit (père, mère, conjoint(e), frères, etc.) ainsi que la nature des difficultés (ex: fibrose kystique, asthme, diabète, etc).

| Lien avec l'enfant | Âge   | Nature des difficultés |
|--------------------|-------|------------------------|
| _____              | _____ | _____                  |
| _____              | _____ | _____                  |
| _____              | _____ | _____                  |
| _____              | _____ | _____                  |

## B) OCCUPATION ACTUELLE DES PARENTS

|   |                  |                 |
|---|------------------|-----------------|
| 6.  | Mère (conjointe) | Père (conjoint) |
| A. Niveau de scolarité complété<br>(secondaire, collégial, universitaire) | _____            | _____           |
| B. Occupation actuelle (cochez)   |                  |                 |
| Travail   | _____            | _____           |
| Étude   | _____            | _____           |
| À domicile  | _____            | _____           |
| C. Si vous travaillez   |                  |                 |
| Type d'emploi   | _____            | _____           |
| Hrs/semaine   | _____            | _____           |
| Temps plein / temps partiel   | _____            | _____           |

## C) REVENU

7. Sources de revenu (cochez la ou les catégories correspondantes).

|                        |                  |                 |
|------------------------|------------------|-----------------|
|                        | Mère (conjointe) | Père (conjoint) |
| Aucun revenu personnel | _____            | _____           |
| Revenu de travail      | _____            | _____           |
| Assurance chômage      | _____            | _____           |
| Bien-être social       | _____            | _____           |
| Pension alimentaire    | _____            | _____           |
| CSST                   | _____            | _____           |

8. Quel est le revenu familial annuel?

- \_\_\_ 5 000\$ et moins
- \_\_\_ 6 000\$ à 14 000\$
- \_\_\_ 15 000\$ à 24 000\$
- \_\_\_ 25 000\$ à 34 000\$
- \_\_\_ 35 000\$ à 44 000\$
- \_\_\_ 45 000\$ et plus

## **D) RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LA MALADIE DE L'ENFANT**

9. Quel âge avait l'enfant au moment du diagnostic:\_\_\_\_\_
10. Diriez-vous que votre enfant est atteint de façon:  
Légère\_\_\_\_\_ Modérée\_\_\_\_\_ Grave\_\_\_\_\_
11. Est-ce que votre enfant fréquente actuellement l'école?  
Oui\_\_\_\_\_ Non\_\_\_\_\_
12. S'il fréquente l'école, combien de jours d'école a-t-il manqués  
durant le dernier mois?\_\_\_\_\_
13. Durant la dernière année, pouvez-vous nous dire le nombre de fois où  
votre enfant a été hospitalisé?\_\_\_\_\_
- Pour quelle(s) raison(s):\_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
14. Est-ce que votre enfant présente d'autres difficultés ou a eu d'autres  
diagnostics (hyperactivité, troubles d'apprentissage, déficience  
intellectuelle ou physique, diabète, asthme, allergie alimentaire, etc.)?
- Si oui, spécifiez:\_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

15. Essayez de quantifier, le plus précisément possible, combien de fois par jour, semaine, mois ou année, vous devez administrer à votre enfant les différents traitements énumérés ci-dessous.

|   | <i>Choisissez l'une ou l'autre de ces colonnes selon le traitement administré</i> |       |       |       |
|---|---|-------|-------|-------|
|   | jour  | sem.  | mois  | année |
| Traitement d'aérosol                                  | _____   | _____ | _____ | _____ |
| Enzymes pancréatiques                                 | _____   | _____ | _____ | _____ |
| Antibiotiques oraux                                   | _____   | _____ | _____ | _____ |
| Antibiotiques intraveineux                            | _____   | _____ | _____ | _____ |
| Physiothérapie (clapping, drainage autogène, flutter) | _____   | _____ | _____ | _____ |

16. Autres éléments importants de votre situation actuelle ou de la situation de l'enfant que vous jugez importants de préciser:

---



---



---



---



---

Appendice B  
Échelle de Soutien Social

No. de dossier: \_\_\_\_\_

## Échelle de soutien social

(Trivette et Dunst, 1988)

Traduit et adapté par le Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille (1994)  
UQTR

Ce questionnaire sert à identifier les personnes ou groupes qui peuvent vous procurer de l'aide ou de l'assistance. Il est divisé en trois sections. Veuillez lire attentivement les instructions se rapportant à chacune de ces sections.

### Section I

Voici une liste de différents individus ou organismes avec lesquels les parents peuvent avoir des contacts (directs, en groupe ou au téléphone). Veuillez indiquer pour chaque individu ou organisme le nombre de contacts que vous avez eu avec cet individu ou cet organisme durant le mois qui vient de passer. Ajoutez, n'importe quel autre individu ou organisme avec qui vous avez eu des contacts et qui n'est pas inclut dans la liste.

Combien de fois avez-vous été en contact avec  
chaque individu ou organisme suivant durant le mois  
précédent?

|  | Pas du tout | Une ou deux<br>fois | Au moins<br>10 fois | Au moins<br>20 fois | Presque<br>à chaque<br>jour |
|--|-------------|---------------------|---------------------|---------------------|-----------------------------|
| 1. Conjoint ou partenaire .....                                      | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 2. Mes enfants .....   | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 3. Mes parents .....   | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 4. Les parents de mon conjoint (ou partenaire) .....                 | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 5. Mes frères/sœurs .....  | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 6. Les frères/sœurs de mon conjoint (ou partenaire).....             | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 7. Autres membres de la parenté .....                                | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 8. Amis .....  | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 9. Voisins .....   | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 10. Membres d'une église (autres paroissiens) .....                  | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 11. Prêtre ou autre religieux .....                                  | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 12. Collègues de travail .....                                       | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 13. Gardienne d'enfants (à la maison) .....                          | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 14. Garderie ou école .....  | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 15. Thérapeute privé pour enfant (psychologue, orthophoniste, etc.). | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 16. Médecin de famille ou pédiatre .....                             | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 17. Ateliers éducatifs pour enfants .....                            | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 18. Hôpital ou clinique spécialisée .....                            | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 19. C.L.S.C. ....  | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 20. Services sociaux (Centre Jeunesse, Bien-être social, etc.) ..... | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 21. Autres organismes .....  | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 22. ....   | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |
| 23. ....   | 1           | 2                   | 3                   | 4                   | 5                           |

### Section II

Chaque fois qu'un parent a besoin d'aide, il se fie en général davantage à certaines individus ou organismes qu'à d'autres. Voici les mêmes individus et organismes listés à la section I. Indiquez jusqu'à quel point vous vous fiez (ou faites confiance) à ces individus ou organismes quand vous avez besoin d'aide ou d'assistance.

Jusqu'à quel point pouvez-vous vous fier (ou faire  
confiance) à chacun des individus ou organismes  
suivants pour vous apporter de l'aide ou de l'assistance?

|  | Pas du tout | Rarement | À l'occasion | La plupart<br>du temps | Tout le<br>temps |
|--|-------------|----------|--------------|------------------------|------------------|
| 1. Conjoint ou partenaire .....                                      | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 2. Mes enfants .....   | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 3. Mes parents .....   | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 4. Les parents de mon conjoint (ou partenaire) .....                 | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 5. Mes frères/sœurs .....  | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 6. Les frères/sœurs de mon conjoint (ou partenaire).....             | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 7. Autres membres de la parenté .....                                | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 8. Amis .....  | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 9. Voisins .....   | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 10. Membres d'une église (autres paroissiens) .....                  | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 11. Prêtre ou autre religieux .....                                  | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 12. Collègues de travail .....                                       | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 13. Gardienne d'enfants (à la maison) .....                          | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 14. Garderie ou école .....  | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 15. Thérapeute privé pour enfant (psychologue, orthophoniste, etc.). | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 16. Médecin de famille ou pédiatre .....                             | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 17. Ateliers éducatifs pour enfants .....                            | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 18. Hôpital ou clinique spécialisée .....                            | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 19. C.L.S.C. ....  | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 20. Services sociaux (Centre Jeunesse, Bien-être social, etc.) ..... | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 21. Autres organismes .....  | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 22. ....   | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |
| 23. ....   | 1           | 2        | 3            | 4                      | 5                |

Source: Dunst, C.J., Trivette, C.M., Deal, A.G. (1988). *Enabling and Empowering Families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.

**Section III**

Voici 12 différents types d'aide ou d'assistance dont les parents ont parfois besoin et 19 personnes ou groupes différents à qui parfois on demande de l'aide ou de l'assistance. Pour chacun des 12 types d'aide ou d'assistance, indiquez les personnes ou les groupes vers lesquels vous allez lorsque vous avez besoin de cette aide. Placez un crochets dans la case appropriée. Il peut y avoir plus d'une personne ou d'un groupe qui vous procurent de l'aide. Placez autant de crochets que vous le désirez.

[illegible]

Appendice C  
Préambule et Instructions  
(Version CHUL)



## PRÉAMBULE

La présence de la maladie chronique chez l'enfant bouscule l'organisation familiale, génère du stress et exige beaucoup d'adaptation. L'enfant malade et ses proches sont tous concernés par cette réalité. En tant qu'êtres aimants et responsables, les parents occupent une position clé dans le processus d'adaptation de la famille. C'est pourquoi nous aimerions mieux connaître le stress vécu par les parents et les sources de soutien dont ils disposent.

Vous êtes invités à participer à un projet de recherche intitulé: Liens entre le stress parental et le soutien social chez les parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique, proposé par Nathalie Deschesnes. Cette recherche fera l'objet d'un mémoire de maîtrise en psychologie reposant sur une collaboration entre le Centre universitaire de santé de l'Estrie, le Centre hospitalier de l'Université Laval et l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le tout étant sous la direction de M. Carl Lacharité, Ph.D, professeur au Groupe de Recherche en Développement de l'Enfant et de la Famille de L'UQTR.

L'objectif principal consiste à mieux comprendre les liens pouvant exister entre la présence de la maladie chronique chez l'enfant et l'adaptation des parents, en recueillant des données directement auprès de ceux-ci par le biais de questionnaires.

La participation au projet est réservée aux familles ayant un enfant atteint de la fibrose kystique âgé de 10 ans et moins et dont le diagnostic remonte à plus d'un an. Les autres conditions pour participer à ce projet est d'accepter de répondre aux questionnaires touchant la situation familiale actuelle, le stress vécu à l'intérieur de la relation parent-enfant ainsi que les différentes sources de soutien. Pour les fins de cette recherche, il est nécessaire que vous viviez en couple (soit les deux parents biologiques, soit un des parents avec son conjoint) et que les deux répondent aux questionnaires. Le temps requis pour compléter les questionnaires est d'environ 1h30.

Les informations ainsi recueillies demeureront strictement confidentielles et ne seront utilisées qu'aux fins de cette recherche. Une de nos préoccupations est donc de prendre toutes les précautions nécessaires afin de protéger la confidentialité des participants. Voici donc les mesures que nous avons prises:

1. Les questionnaires ont été numérotés et distribués au hasard. Donc, en aucun moment il ne sera possible de savoir le numéro attribué à chaque famille.
2. Les questionnaires vous sont envoyés par un responsable de la clinique.  
Le chercheur ne possède aucun renseignement concernant vos noms, adresses, etc.
3. Vous retournerez les questionnaires complétés au chercheur. En aucun moment, les intervenants de la clinique n'auront accès aux questionnaires une fois complétés. (enveloppe pré-affranchie)
4. L'analyse des résultats se fera à partir de l'ensemble des données recueillies et non famille par famille.

Les résultats de cette recherche seront publiés sous forme d'un mémoire de maîtrise et pourraient également faire l'objet d'un article scientifique. Nous prenons donc l'initiative de vous envoyer tous les documents nécessaires à la collecte des données pour cette recherche. Vous êtes libre d'y participer ou non, sans aucun préjudice dans les soins et les traitements de votre enfant par la clinique de fibrose kystique du CHUL

## INSTRUCTIONS

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous devez compléter les questionnaires ci-joints et les retourner à M. Carl Lacharité, à l'aide de l'enveloppe pré-affranchie ci-jointe. Il est important que les deux membres du couple complètent les questionnaires pour les fins de cette étude.

### Consentement

Le simple fait de compléter les questionnaires et de les retourner constituent un consentement. Il atteste que vous avez lu avec attention le projet précédemment décrit et avez compris les implications inhérentes à votre participation à ce projet. Cet engagement ne vous enlève en rien votre droit de vous retirer du projet à tout moment, sans aucun préjudice.

Pour se retirer du projet: Nous vous conseillons de bien prendre en note le numéro qui apparaît sur les questionnaires qui vous sont envoyés et de le conserver. Ainsi, si vous désirez vous retirer du projet après avoir retourné les questionnaires, vous n'avez qu'à téléphoner à Mlle Nathalie Deschesnes (819-371-2951) et mentionner votre numéro de sujet. Toutes les données recueillies seront éliminées et les questionnaires seront détruits.

### Questionnaires

Numéro du sujet: Comme vous pouvez le constater, les questionnaires sont numérotés. La lettre qui précède le numéro sert à identifier le sexe du répondant:

F=femme

H=homme

Couleur: Pour vous faciliter la tâche, la couleur des questionnaires est différente pour les hommes et pour les femmes. Ainsi les questionnaires de couleur rose sont pour les femmes et ceux de couleur bleue sont pour les hommes.

Questionnaire socio-démographique: Seul le questionnaire socio-démographique est présenté en un seul exemplaire. C'est qu'il comporte des informations générales qui touchent l'ensemble de la famille. Nous vous conseillons tout de même de le compléter à deux.

Index de stress parental, Inventaire sur l'alliance parentale et Échelle de soutien social: Chacun doit compléter, séparément, les questionnaires qui lui sont assignés. Il est important de respecter cette consigne afin de permettre la confidentialité des conjoints entre eux et également pour nous aider à comprendre le vécu de chacun des parents. Vous pouvez toujours discuter ensemble de vos réponses, une fois les questionnaires complétés. Mais ne changez surtout pas vos réponses même si vos perceptions sont différentes.

Nous tenons à vous remercier de votre participation. Vous pourrez obtenir dans quelques mois une synthèse des résultats auprès de Mme Francine Brosseau.

Nathalie Deschesnes, B.A. ps  
Étudiante à la Maîtrise en psychologie, UQTR

Carl Lacharité, Ph.D  
Université du Québec à Trois-Rivières, GREDEF